



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Elsa BANDELIER

soutenu publiquement en juin 2014 :

**Les troubles des fonctions alimentaires
chez le nourrisson et le jeune enfant
État des lieux et proposition de pistes de prise en
charge à destination des orthophonistes libéraux**

MEMOIRE dirigé par :

Valérie CASTELAIN-LEVEQUE, Orthophoniste, Willems

Lille – 2014

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce projet :

Valérie CASTELAIN-LEVEQUE, ma maîtresse de mémoire, pour avoir accepté la direction de ce projet et m'avoir aiguillée tout au long de cette réflexion ; pour la passion de son travail et sa soif de connaissances qu'elle a su me faire partager,

Claire CARBONNIER et Sabine VANCOPPENOLLE, pour leur disponibilité, leurs encouragements et leurs précieux conseils,

Mes maîtres de stage, Blandine BARDEY, Mme DELPORTE, Françoise GOTTINIAUX, Émilie PUREUR, ainsi que les professionnels médicaux et paramédicaux des différents services, pour leur accueil, leur bienveillance, pour la confiance qu'ils m'ont accordée et pour ce qu'ils m'ont apporté tant au niveau professionnel que personnel,

Les orthophonistes qui ont participé à l'enquête préalable et à l'enquête de satisfaction, pour l'intérêt qu'ils ont porté à mon projet,

Cécile, Ben, pour leur regard sur ce travail.

J'ai également une pensée affectueuse pour toutes les personnes qui, chacune à leur manière, ont jalonné mon chemin, et souhaite remercier tout particulièrement :

Mme Anne-Marie KAHN, pour son amour inconditionnel du cinéma,

Armely, Jorge et leurs petits camarades de classe de Media Luna, pour leurs sourires et leur gaieté,

Mr. Laurent DANON-BOILEAU, pour la découverte du monde de l'autisme,

Mr. Gérard BAYLE, pour son écoute bienveillante,

Mes parents, pour leurs paroles réconfortantes et leurs encouragements,

Mamie Guite, Mon frère, Jimmy, Caro, Lou Ann, et Clock, pour ce qu'ils sont pour moi,

David, merci pour ton incroyable patience et ton soutien indéfectible, contre vents et marées. À ces belles années qui nous attendent !

Résumé :

Les difficultés d'alimentation constituent plus d'un quart des motifs de consultation pédiatrique chez l'enfant de moins de trois ans présentant un développement normal et jusqu'à 80% chez l'enfant présentant un handicap. De nombreuses études sont actuellement menées sur les causes possibles de ces troubles ainsi que sur leurs moyens de remédiation et ce, dans différents domaines médicaux et para-médicaux.

Il est maintenant admis que l'orthophoniste a un rôle primordial dans la prévention et la prise en charge précoce de ces troubles et à ce titre, les praticiens libéraux sont de plus en plus sollicités pour intervenir dans l'accompagnement de ces enfants et de leur famille. Cependant, nombre d'entre eux se sentent encore démunis face à la complexité de cette prise en charge.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons réalisé une enquête préalable afin de faire un état des lieux de la prise en charge orthophonique des troubles des fonctions alimentaires en cabinet libéral. Les résultats de cette enquête ont confirmé que la plupart des praticiens libéraux ne se sentait pas capable d'effectuer ce type de prise en charge dès l'issue de leur formation initiale et qu'il existait une demande importante de leur part concernant un outil d'aide à la prise en charge de ces troubles. Un important travail de recherche nous a ensuite permis de concrétiser la réalisation de cet outil sous forme d'un livret proposant des supports d'explication et d'échange avec les parents ainsi que des pistes de remédiation classées selon trois grands axes de prise en charge (gnoso-praxique, sensoriel et comportemental).

Mots-clés :

orthophonie – troubles des fonctions alimentaires – nourrisson et jeune enfant – outil de rééducation

Abstract :

Feeding difficulties represent more than a quarter of the reasons for pediatric consultation in children under three years old with normal development and up to 80% in children with disabilities. Many studies are being conducted on the possible causes of these disorders and their means of remediation and that, in various medical and para-medical fields.

It is now recognized that the speech and language therapist has an important role in the prevention and the early treatment of these disorders and as such, therapists in private practice are increasingly called upon to intervene in the support of these children and their family. However, many of them still feel helpless about the complexity of this intervention.

In the context of this thesis, we conducted a preliminary investigation to make a present evaluation of speech and language therapy for eating disorders in private practice. The results of this survey confirmed that most private therapists did not feel capable of performing this type of intervention soon after their initial training and that there is a significant demand on their part for a tool helping the intervention for these disorders. An important research then allowed us to achieve the realization of this tool in the form of a booklet offering supports for explanation and discussion with parents and remediation tracks classified into three main areas of intervention (gnosopraxis, sensory and comportemental).

Keywords :

speech and language therapy – feeding functions disorders – infant and young children – therapy tool

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	3
1. Développement, enjeux et déroulement de la prise alimentaire chez le nourrisson et le jeune enfant.....	4
1.1. Aspect développemental : De l'oralité "débutante" à l'autonomie alimentaire.....	4
1.1.1. L'oralité "débutante".....	4
1.1.2. L'oralité primaire (réflexe, dépendante).....	5
1.1.3. Évolution anatomique et corticalisation de l'oralité.....	5
1.1.4. L'oralité secondaire (volontaire, autonome).....	7
1.2. Les enjeux de l'alimentation.....	8
1.2.1. Fonction relationnelle et attachement.....	8
1.2.2. Plaisir et motivation.....	10
1.2.3. Apprentissage et socialisation.....	10
1.3. Le déroulement physiologique de l'alimentation.....	12
1.3.1. La phase pré-ingestive.....	12
1.3.1.1. La phase céphalique.....	12
1.3.1.2. La phase d'initiation.....	12
1.3.2. La phase prandiale.....	13
1.3.2.1. La déglutition.....	13
1.3.2.1.1. Le temps oral (ou temps buccal).....	13
1.3.2.1.2. Le temps pharyngé.....	16
1.3.2.1.3. Le temps œsophagien.....	16
1.3.2.2. Les facteurs influençant la prise alimentaire.....	17
1.3.3. La phase post-prandiale.....	17
2. Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant...	19
2.1. Les motifs de consultation.....	19
2.2. État des lieux des hypothèses étiologiques actuelles.....	20
2.2.1. Les troubles d'origine organique.....	21
2.2.2. Les troubles d'origine fonctionnelle.....	24
2.2.3. Les troubles d'origine sensorielle.....	27
2.2.4. Les troubles d'origine psychique.....	29
2.2.5. Intrication des étiologies.....	31
3. Buts et hypothèses.....	33
3.1. Constats de départ et problématique.....	33
3.2. Hypothèses secondaires.....	33
3.3. Objectifs de notre travail.....	34
Sujets, matériel et méthode	35
1. Réalisation d'une enquête préalable.....	36
1.1. Critères d'inclusion.....	36
1.2. Élaboration du questionnaire.....	37
1.2.1. Forme.....	37
1.2.2. Arborescence.....	37
1.2.2.1. "Pour faire connaissance".....	37
1.2.2.2. "Vos connaissances des troubles des fonctions alimentaires".....	37
1.2.2.3. "La prise en charge des troubles des fonctions alimentaires".....	37
1.2.2.4. "Cahier des charges pour un outil d'aide à la prise en charge en libéral des troubles des fonctions alimentaires".....	38
1.2.2.5. "Avant de nous quitter".....	38
1.3. Publication et diffusion du questionnaire.....	38

1.4.Méthode d'analyse des résultats.....	39
2.Élaboration de l'outil.....	40
2.1.Professionnels concernés.....	40
2.2.Objectifs.....	40
2.3.Recueil des pistes de prise en charge	40
2.3.1.Étude de la littérature.....	41
2.3.2.Partage d'expérience.....	41
2.3.3.Veille sur les réseaux d'échange entre orthophonistes.....	43
2.3.4.Formations et colloques.....	43
3.Validation de l'outil.....	44
Résultats.....	45
1.Analyse des résultats de l'enquête préalable.....	46
1.1.Caractéristiques de l'échantillon de population.....	46
1.2.Les connaissances des troubles des fonctions alimentaires	47
1.3.La prise en charge des troubles des fonctions alimentaires	49
1.4.Évaluation de la demande concernant un outil d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires.....	53
2.Élaboration de l'outil.....	55
2.1.Format de l'outil.....	55
2.2.Mise en page.....	55
2.3.Élaboration du contenu.....	55
2.3.1.Rappels théoriques.....	56
2.3.2.Le bilan.....	57
2.3.3.Pistes de prise en charge.....	58
2.3.3.1.Préalables.....	58
2.3.3.2.Difficultés d'ordre gnoso-praxique.....	58
2.3.3.3.Difficultés d'ordre sensoriel	59
2.3.3.4.Difficultés d'ordre comportemental.....	59
2.3.4.Le mot de la fin.....	60
2.3.5.Références.....	61
2.4.Retour des orthophonistes libéraux.....	61
Discussion.....	63
1.Rappel des principaux résultats.....	64
2.Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées.....	64
2.1.Concernant la partie théorique.....	64
2.2.Concernant l'enquête préalable.....	65
2.2.1.Élaboration de l'enquête	65
2.2.2.Analyse des résultats.....	66
2.3.Concernant le recueil des pistes de prise en charge.....	66
3.Discussion des résultats et validation des hypothèses.....	67
4.Limites de notre travail.....	68
5.Apport de l'outil pour la pratique orthophonique	68
6.Perspectives orthophoniques.....	69
Conclusion.....	71
Bibliographie.....	73
Annexes.....	81
Annexe n°1 : Réflexe gusto-facial chez un bébé de douze heures (CHIVA, 1983).	82
Annexe n°2 : Les stades de l'hyper-sensitivité corporelle tactile et de l'hyper- sensitivité orale (LEBLANC et al, 2013).....	82
Annexe n°3 : Questionnaire de l'enquête préalable.....	82

<u>Annexe n°4 : Arborescence de l'enquête préalable</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°5 : Questionnaire de l'enquête de satisfaction.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°6 : Répartition des réponses obtenues lors de l'enquête préalable par région et pays d'exercice.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°7 : Couverture de l'outil.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°8 : Code couleur et logos.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°9 : Frise des différentes étapes du développement des fonctions alimentaires.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°10 : Frise à remplir avec les parents.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°11 : Schémas anatomiques de la sphère oro-faciale du nourrisson et du jeune enfant.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°12 : Schémas de la déglutition du jeune enfant.....</u>	<u>82</u>
<u>Annexe n°13 : Classification des signes repérés lors du bilan selon 4 axes.....</u>	<u>82</u>

Introduction

« La prise alimentaire est un acte universel, quotidien, présent dès la naissance et perdurant toute la vie, acte banal somme toute, qui semble aller de soi. » (CHIVA, 2012, p.25).

Et pourtant... la littérature scientifique s'enrichit de plus en plus d'articles et d'études portant sur les difficultés d'alimentation au sein de la population pédiatrique. Selon différentes études, ce ne sont pas moins de 25% à 45% des enfants avec un développement normal et 80% des enfants avec un trouble développemental, qui présentent des troubles des fonctions alimentaires à un moment ou un autre de leur développement.

Les orthophonistes sont de plus en plus sollicités pour prendre en charge ces enfants qui présentent des difficultés à s'alimenter et accompagner leur famille. Cependant, les praticiens libéraux se sentent encore souvent démunis face à la complexité de cette prise en charge et s'interrogent sur les réponses thérapeutiques qu'ils peuvent apporter.

A partir de ce constat, nous nous sommes demandé si un outil proposant différentes pistes de remédiation pourrait aider les orthophonistes libéraux à aborder cette prise en charge de manière plus sereine et plus éclairée. Grâce à notre enquête préalable, nous avons réalisé un état des lieux de la prise en charge orthophonique de ces troubles et avons évalué la demande des praticiens libéraux concernant l'élaboration d'un outil ainsi que leurs attentes quant au contenu.

Afin d'aborder notre travail, nous évoquerons dans notre partie théorique, l'aspect développemental et fonctionnel de l'alimentation ainsi que ses différents enjeux. Puis, nous présenterons les troubles des fonctions alimentaires en proposant une classification de différentes hypothèses étiologiques issues de la littérature scientifique actuelle.

Dans notre partie pratique, nous expliquerons la conception de notre enquête préalable et en exposerons les résultats. Enfin, nous détaillerons les différentes étapes de la réalisation de notre outil et exposerons les premiers résultats de l'enquête de satisfaction.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Développement, enjeux et déroulement de la prise alimentaire chez le nourrisson et le jeune enfant

1.1. Aspect développemental : De l'oralité "débutante" à l'autonomie alimentaire

Manger est une activité complexe qui requiert un certain nombre d'aptitudes que l'enfant va progressivement acquérir et entraîner depuis le stade embryonnaire pour atteindre une certaine autonomie alimentaire entre 5 et 7 ans selon les auteurs (ABADIE, 2012 ; THIBAUT, 2007 ; COULY, 2010).

1.1.1. L'oralité "débutante"

Décrite par certains auteurs comme « fondatrice de l'être », l'oralité prend son origine dès la vie fœtale (THIBAUT, 2007 ; COULY, 2010). Le tronc cérébral commence à recevoir les premières afférences sensorielles en provenance de la zone péri-orale dès la 9ème semaine de gestation (SG) (KUHN et al., 2011). Entre 9 et 10 SG, on observe les premiers mouvements de l'embryon : déflexion céphalique, ouverture buccale et motricité débutante de la langue au contact stimulant de la main sur les lèvres (réflexe de HOOKER) (ABADIE, 2012 ; COULY, 2010). L'apparition de ce réflexe signe le début de l'oralité et permet à l'embryon d'acquérir le statut de fœtus. Vers 10 SG, les premiers mouvements antéropostérieurs de succion apparaissent précédant les premières déglutitions entre la 12ème et la 15ème SG (THIBAUT, 2007). À 11 SG, l'innervation tactile a gagné le visage, la paume des mains et la plante des pieds, pour couvrir le corps entier entre 15 et 17 SG (KUHN et al., 2011).

La séquence succion-déglutition est une activité réflexe que le fœtus va entraîner jusqu'à sa naissance en suçant ses doigts et ses orteils et en déglutissant des quantités de plus en plus importantes de liquide amniotique (COULY, 2010).

Cette motricité orale anténatale a plusieurs fonctions : les mouvements de succion assurent la croissance de la cavité buccale tandis que l'ingestion de liquide amniotique contribue à la maturation du tube digestif et des fonctions rénales (THIBAUT, 2007 ; ABADIE, 2012). La déglutition fœtale contribue également à la

préparation de la reconnaissance olfactive et gustative par l'expérimentation anténatale de l'alimentation (SENEZ, 2002).

« Ainsi, sucer puis déglutir, activité réflexe globalisée, est l'objet d'une longue ontogenèse à partir du 3ème mois fœtal. » (COULY, 2010, p.34)

1.1.2. L'oralité primaire (réflexe, dépendante)

À sa naissance, le nouveau-né doit s'adapter à deux modifications radicales : la coordination du couple succion-déglutition avec la ventilation ainsi que le passage d'une alimentation placentaire passive continue à une alimentation digestive active fractionnée (VASSEUR et DELION, 2011 ; ABADIE, 2012).

Chez le nouveau-né à terme, l'équipement neurologique assurant le réflexe de succion-déglutition est mature (THIBAUT, 2007). Le nouveau-né semble également présenter des dispositions sensorielles innées : des études menées sur des nouveau-nés prématurés permettent d'objectiver une réactivité olfactive à partir de 6 mois d'âge gestationnel (SCHAAL et al., 2011). Le réflexe gusto-facial de STEINER objective quant à lui la réaction du nouveau-né en réponse au contact lingual des quatre saveurs de bases que sont le sucré, le salé, l'acide et l'amer (CHIVA, 1983 ; cf. annexe n°1).

Cependant, il demeure un être totalement immature car il reste dépendant de ses parents pour ce qui est de son alimentation (COULY, 2010). De la naissance jusqu'à 4 mois, le nourrisson est nourri au sein ou au biberon avec une alimentation lactée exclusive (BOCQUET et al., 2003). Le réflexe de succion est déclenché par différentes stimulations péri- et intra-orales et la déglutition se fait de manière réflexe lorsque le lait arrive à l'isthme du gosier¹ (THIBAUT, 2007).

1.1.3. Évolution anatomique et corticalisation de l'oralité

La première année de vie est une période de croissance exceptionnellement rapide, notamment au niveau de la sphère oro-faciale.

Chez le nouveau-né, l'espace libre de la cavité buccale est restreint du fait du volume important de la langue et des joues. Le larynx est en position haute au niveau du cou et le voile du palais est en contact avec l'épiglotte lors de la déglutition, réalisant ainsi une barrière supplémentaire de protection des voies aériennes supérieures. À partir du deuxième semestre de vie, l'allongement du cou

¹ Espace qui sépare la cavité buccale de l'oro-pharynx

va s'accompagner de la descente du larynx, entraînant ainsi la création de l'oropharynx. La croissance de la cavité buccale va laisser plus d'espace à la langue. Le voile du palais ne vient plus au contact du larynx lors de la déglutition, mais monte pour occlure le nasopharynx.

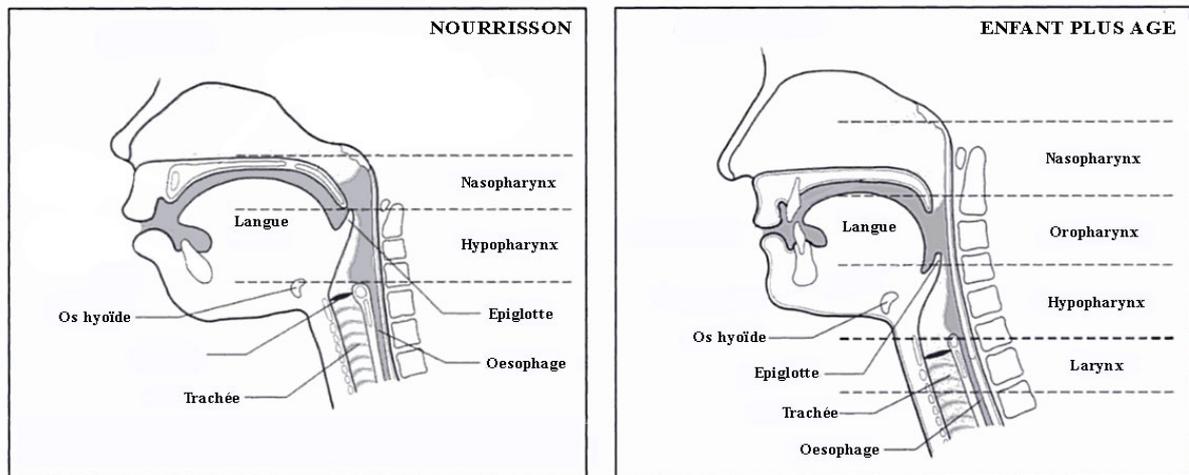


Figure 1 : Évolution des structures anatomiques

(d'après ARVEDSON et BRODSKY, 2002, pp.15-16)

Parallèlement à ces modifications anatomiques, « les structures corticales et cognitives se mettent en place pour intervenir de façon active dans la phase orale de l'alimentation » (ABADIE, 2012, p.6). Entre 4 et 6 mois, on observe une diminution du réflexe de succion-déglutition (THIBAUT, 2007) : le réflexe de protrusion de la langue disparaît et le mouvement de succion devient volontaire. L'acquisition de ce schème moteur va permettre l'introduction progressive de nouveaux aliments en complément du lait maternel ou infantile.

Débutent alors la phase de diversification alimentaire, définie par TURCK (2010, p.S192) comme « une phase d'adaptation physiologique, sensorielle et psycho-affective à une alimentation autonome et omnivore ». Pour BOCQUET (2012), la diversification a au départ un rôle éducatif et social. Elle permet à l'enfant de découvrir et d'apprécier de nouvelles saveurs, de nouvelles textures qui peuvent avoir une température variable ainsi que de nouvelles habitudes alimentaires. Il existe actuellement un consensus européen sur le fait que cette diversification ne doit idéalement pas débuter avant 4 mois (afin de ne pas augmenter le risque d'allergie alimentaire), ni au-delà de 6 mois.

Selon RAMSAY (2001, p.13), l'acquisition des fonctions alimentaires va se faire parallèlement au développement d'autres compétences sensorimotrices, elles aussi dépendantes « de la maturation neurologique et des capacités d'apprentissage ».

Parmi celles-ci, ABADIE (2012, p.7) cite le début de la préhension volontaire vers 5 mois, la mise en bouche des objets vers 6 mois, l'organisation regard-mains-axe médian vers 7 mois, ainsi que le geste volontaire et d'échange vers 9 mois. Ces normes sont toutefois à nuancer à la lecture d'autres auteurs. Selon BERNARD et MEURIN (2014), BULLINGER (2011) conçoit l'organisation sensorimotrice comme une pyramide où l'instrumentation de chaque espace corporel² conditionne l'instrumentation du suivant. Une mauvaise représentation de l'espace oral pourra alors perturber la suite du développement sensorimoteur (VASSEUR et DELION, 2011 ; BERNARD et MEURIN, 2014).

L'évolution des structures corticales ainsi que la naissance du système gnoso-praxique va également permettre la mise en place d'une nouvelle stratégie alimentaire entre 4 et 7 mois : le passage à la cuillère. Cette nouvelle stratégie constitue un apprentissage praxique et va coexister durant un à deux ans avec l'oralité primaire succionnelle assurant ainsi une transition vers l'oralité secondaire de mastication (THIBAULT, 2007). On passe alors d'une oralité réflexe, dépendante du tronc cérébral, à une oralité volontaire corticale.

1.1.4. L'oralité secondaire (volontaire, autonome)

*« L'Homme ne naît pas masticateur mais le devient. Son ontogenèse l'atteste. »
(GASPARD, 2001).*

L'apparition de la denture lactéale³ entre 6 et 36 mois va rythmer l'apprentissage de la praxie de mastication (COULY, 2010).

Vers 6-8 mois, l'apparition des premières incisives lactéales va permettre à l'enfant d'expérimenter les premiers mouvements de « préhension-morsure ». Cette nouvelle fonction va participer à la croissance antérieure de la mandibule et au développement des maxillaires. Elle est exercée par le passage à une alimentation plus solide (LIMME, 2010).

Le suckling⁴ et le sucking⁵, deux mouvements de langue distincts, vont se combiner entre 6 et 12 mois puis le suckling disparaîtra progressivement au profit du

2 BULLINGER (2011, *cité par* BERNARD et MEURIN, 2014) définit cinq espaces corporels : l'espace de la pesanteur, l'espace oral, l'espace du buste, l'espace du torse et l'espace du corps.

3 Denture temporaire composée de vingt dents de lait et achevée aux alentours de trois ans.

4 Mouvements antéro-postérieurs de la langue.

5 Mouvements de la langue allant du haut vers le bas.

sucking afin de permettre par la suite la manipulation et la préparation du bol alimentaire (THIBAUT, 2007).

Le contrôle de fermeture labiale est acquis aux alentours de 12 mois. « Puis apparaît la fonction de malaxage, préalable à la mastication » (ABADIE, 2012, p.7). Progressivement, l'enfant complexifie son geste mandibulaire lors de l'alimentation (THIBAUT, 2007), il va de mieux en mieux contrôler la présence des aliments dans sa bouche, les mobiliser latéralement grâce aux mouvements de rotation de la langue et décider du moment où il va déglutir (ABADIE, 2012).

C'est avec l'éruption des premières molaires de lait, qu'apparaissent vers 18 mois les premiers mouvements de mâchonnement. Puis, par un « rodage progressif », se développent les premiers mouvements masticateurs, d'abord hésitants, puis de mieux en mieux structurés (LIMME, 2010). La mastication, définie par ABADIE (2012, p.7) comme « la section de l'aliment par les incisives et mouvements latéraux rotatoires de la mâchoire avec utilisation des prémolaires de lait, ne sera mature qu'après 3 ans ».

1.2. Les enjeux de l'alimentation

« [Les pratiques alimentaires] sont centrales à la fois en tant qu'éléments indispensables au maintien de la vie, comme facteurs importants dans le cadre général de maintien de la santé, comme éléments de socialisation, de convivialité, de construction de l'identité personnelle et culturelle et, enfin, en tant que source d'émotions, de plaisirs et de découvertes. » (CHIVA, 2012, p.25).

1.2.1. Fonction relationnelle et attachement

La naissance marque l'arrêt de l'alimentation placentaire passive continue ainsi que la perte de la contenance corporelle qui était jusqu'à présent assurée par la paroi utérine. Le nourrisson se retrouve ainsi dans un état de dépendance absolue en ce qui concerne la satisfaction de ses besoins fondamentaux tels que les besoins physiologiques et de sécurité.

Le nourrisson découvre la sensation de faim, décrite comme un besoin instinctuel d'auto-conservation qui crée en lui un état de tension qui ne pourra être apaisé que par le nourrissage (JOUSSELME, 2009). Il doit alors s'assurer la proximité de ses parents et ce, grâce à un répertoire comportemental inné qui lui permet de pleurer et crier (GUEDENEY et al., 2008).

Dans cette situation de nourrissage (au sein ou au biberon), le nourrisson va éprouver et expérimenter bien plus qu'une simple satisfaction alimentaire (MERCIER, 2004). En effet, cette situation donne également lieu à une succession de stimulations sensorielles : la mise en forme posturale qui permet au nourrisson de retrouver une contenance (BULLINGER, 2011), l'odeur du lait, la chaleur corporelle, les caresses, les échanges de regards, la « douceur du son de [la] voix » maternelle (JOUSSELME, 2009, p.537), le plaisir gustatif et physiologique suscité par le passage du lait dans la bouche et le système digestif (RIGAL, 2011). Cette succession de stimulations, chaque fois coordonnées de la même façon (ABADIE, 2012), aboutira à une sensation de réplétion à la fois physique et émotionnelle (RIGAL, 2011). Selon BULLINGER (2011), cette « chaîne narrative » va donner un sens au repas : le nourrisson est repu et la mère se sent reconnue dans sa fonction nourricière.

L'alimentation apparaît alors comme un élément fondateur du lien mère-enfant. « Pendant la phase précoce de l'alimentation au sein ou au biberon, la fonction maternelle se construit par le don que la mère fait à son enfant et ses compétences à le satisfaire » (ABADIE, 2004). Cette satisfaction maintes fois répétée de ses besoins physiologiques et affectifs permettra l'instauration d'interactions sécurées entre le nourrisson et ses parents (DELION, 2011) et sera fondatrice des premières émergences de pensée. Le nourrisson, sécurisé, pourra progressivement s'auto-apaiser lorsqu'il ressentira cette sensation de faim en tétant sa main, ses doigts, ses lèvres ou sa langue. Cette succion non-nutritive réactivera ainsi « les traces multisensorielles rattachées à ses satisfactions alimentaires passées, ce qui lui [permettra], grâce au plaisir qu'il ressent, de faire baisser la tension interne du manque » (JOUSSELME, 2009).

La situation de nourrissage suscite un véritable accordage affectif entre le nourrisson et celui qui le nourrit (RIGAL, 2011), et le climat émotionnel dans lequel s'effectue cette fonction nourricière a donc toute son importance (DARNIS, 2008).

Après cette période de fusion entre le nourrisson et sa mère nourricière, celui-ci va petit à petit, grâce à sa bouche, se construire une représentation corporelle et prendre possession du monde qui l'entoure. « Absorber, prendre en soi, rejeter, cracher, contribue à la distinction du dehors et du dedans, à la perception du corps et au développement du processus d'individualisation » (THIBAUT, 2007). L'oralité revêt ainsi une importance primordiale dans la construction psychique de l'enfant.

1.2.2. Plaisir et motivation

« Le créateur, en condamnant l'homme à manger pour vivre, l'y invite par l'appétit et l'en récompense par le plaisir. » (BRILLAT-SAVARIN)

Selon GORDON-POMARES (2004, p.17), « l'alimentation est fondamentalement une fonction de survie transitant toujours par la notion de plaisir ». Pour BULLINGER (2011), c'est l'ensemble des éléments sensori-moteurs constituant la chaîne narrative du repas qui va permettre d'aboutir à « l'état final de plaisir », c'est-à-dire à l'aspect hédonique de l'alimentation par cette sensation de plénitude atteinte après le repas.

À un niveau plus physiologique, cette composante hédonique qui accompagne toute prise alimentaire, est fonctionnelle dès le 4ème mois de la vie intra-utérine (CHIVA, 2003). CHIVA (2012) ajoute que l'information gustative fait l'objet d'un traitement affectif et ce, dès la naissance (cf. annexe n°1). On parle alors de la palatabilité des aliments, c'est-à-dire la sensation de plaisir ou de déplaisir procurée par les caractéristiques organoleptiques⁶ des aliments (vision, olfaction, gustation, toucher, sensations trigéminales⁷) (FRECHOT, 2011).

La combinaison entre l'aspect sensoriel, inné, et les apprentissages ultérieurs jouera un rôle important de motivation dans les conduites de consommation alimentaire (CHIVA, 2003).

1.2.3. Apprentissage et socialisation

« Si dans les premiers temps de la vie, le bébé est nourri à la demande, les apprentissages, les heures de repas et les codes sociaux vont progressivement prendre le relais » (DARNIS, 2008, p.4).

Cet apprentissage commence avec le début de la diversification et le passage à une nouvelle stratégie alimentaire. Dans la culture française, cette nouvelle stratégie est synonyme de passage à la cuillère. Cela suppose l'apprentissage d'un nouveau schème moteur : au départ, l'enfant tète la cuillère et les aliments puis petit à petit, apprend à mieux contrôler et mobiliser les aliments pour les avaler. Alors qu'au biberon le flux de lait était continu, l'enfant doit également apprendre à gérer la discontinuité entre deux cuillères portées à la bouche. Cette diversification s'accompagne, en France, d'une évolution progressive des textures.

6 Qualifie tout ce qui est susceptible d'exciter un récepteur sensoriel.

7 En bouche, il s'agit de sensations comme le pétillant, le brûlant, le piquant, le chaud, le froid, la texture, ...

Dans la culture anglo-saxonne, une nouvelle approche se développe depuis quelques années : le « baby-led weaning » (BLW) ou « diversification menée par l'enfant ». Cette approche a d'abord été proposée comme méthode de diversification à des enfants ayant bénéficié d'un allaitement maternel exclusif pendant leurs six premiers mois. Les parents sont invités à installer leur enfant à table au moment des repas familiaux, dès lors que celui-ci tient assis. Ceux-ci proposent à l'enfant des aliments solides, sous forme de morceaux ou de bâtonnets, cuits ou crus, sans passer par le stade de l'alimentation mixée. A l'inverse, les recommandations orthophoniques françaises déconseillent de proposer des aliments crus et préconisent plutôt les aliments « cuits fondants » afin d'éviter les risques d'étouffement. Dans le BLW, l'enfant est autonome, il porte les aliments à sa bouche (sans petite cuillère) et gère ainsi son repas en fonction de ses capacités de préhension et de mastication, de ses goûts et de sa faim. Cette méthode utilise le désir de l'enfant « d'explorer, d'expérimenter et d'imiter les activités des autres » en mettant l'accent « sur le jeu et l'exploration plutôt que sur l'alimentation » (RAPLEY, 2008).

L'auteur de cette méthode conseille toutefois aux parents d'enfants prématurés ou présentant une « condition médicale susceptible d'affecter leur capacité à manipuler sans danger les aliments ou à digérer certains types d'aliments » de ne pas utiliser cette méthode sans avis médical préalable.

L'intérêt de cette approche où l'enfant découvre de nouveaux aliments en « patouillant » peut être étayé par une récente étude américaine (PERRY et al., 2013) qui suggère que les enfants qui explorent le moins proprement la nourriture sont ceux qui apprennent le mieux à reconnaître et nommer les différentes textures. Selon CHIVA (2012), c'est la sémantisation de l'information sensorielle, c'est-à-dire le traitement cognitif résultant d'un apprentissage mêlant répétition et contextualisation des stimulations, qui va permettre de donner du sens à celles-ci.

Cette approche va également dans le sens de l'apprentissage par observation. D'après CHIVA (2012, p.29), « l'acceptation d'aliments nouveaux se fait notamment par apprentissage ». Ainsi, l'enfant installé à table au moment des repas familiaux, aura envie d'imiter ce que ses proches font. Cela participe à la construction de son identité culturelle alimentaire ainsi qu'à sa socialisation par l'acquisition progressive de la propreté orale et des manières de table.

1.3. Le déroulement physiologique de l'alimentation

Le comportement alimentaire se caractérise par des épisodes discontinus de prise alimentaire. D'un point de vue physiologique, cette prise alimentaire « s'inscrit dans une séquence comportementale où se succèdent périodiquement plusieurs étapes » (LECERF, 2001, p.47). Les trois étapes principales étant la phase pré-ingestive, la phase prandiale et la phase post-prandiale.

Hormis la phase prandiale, qui évolue durant les premières années de vie du fait d'importantes modifications des structures anatomiques, le déroulement de cette prise alimentaire restera le même tout au long de la vie.

1.3.1. La phase pré-ingestive

La phase pré-ingestive correspond aux mécanismes se déroulant avant la prise alimentaire et déclenchés par des stimuli à la fois externes (phase céphalique) et internes (phase d'initiation).

1.3.1.1. La phase céphalique

Manger est une expérience multisensorielle. « Les stimulations visuelle, olfactive, tactile, mais surtout gustative et peut-être auditive engendrent une sécrétion salivaire, gastrique, intestinale, pancréatique brève et transitoire médiée par le système parasympathique⁸ » (LECERF, 2001, p.48). L'ensemble de ces signaux physiologiques prépare l'organisme à une ingestion future.

1.3.1.2. La phase d'initiation

Un signal biologique (légère baisse de la glycémie), se traduisant par la sensation de faim, va engendrer des réactions métaboliques et comportementales susceptibles de la faire remonter : recherche de nourriture et initiation de la prise alimentaire. Chez le bébé, cette phase se traduit par des cris et des pleurs afin d'alerter ses parents sur la nécessité de calmer un besoin alimentaire (THIBAUT, 2007).

⁸ Système faisant partie du système nerveux autonome, il est responsable entre autres de l'augmentation des sécrétions digestives.

1.3.2. La phase prandiale

La phase prandiale correspond à la période de prise alimentaire. Elle comprend la préhension des aliments (de l'aspiration du sein ou de la tétine du biberon à la maîtrise des couverts), la mise en bouche, la préparation du bol alimentaire, l'ingestion ainsi que le processus progressif de rassasiement.

1.3.2.1. La déglutition

Cette prise alimentaire inclut une étape primordiale maintes fois répétée (de l'ordre de 400 à 600 par repas) : la déglutition. Pour décrire ce mécanisme complexe, GUATTERIE (2007) définit huit sphincters dont l'ouverture/fermeture va permettre, lors de chaque déglutition, le passage des aliments de l'extérieur du corps vers l'estomac. Ce mécanisme s'organise en trois temps : un premier temps volontaire et un deuxième et troisième temps asservis à une motricité automatique.

Nous décrivons ici les schèmes de la déglutition « adulte », atteinte selon THIBAUT (2007) vers 24 mois, et précisons les spécificités de ce mécanisme chez le nourrisson.

1.3.2.1.1. Le temps oral (ou temps buccal)

Le temps oral « comprend la prise des aliments, la mastication, l'insalivation, la perception gustative et olfactive, l'information sensitive et sensorielle des caractéristiques physiques et chimiques du bol (volume, texture, glissé, goût, comestibilité...), la préparation du bol et la propulsion » (GUATTERIE et LOZANO, 2005, p.5).

De la préparation du bol alimentaire...

Les aliments sont mis en bouche et vont devoir être transformés en un bol alimentaire lisse et homogène pour être déglutis.

- Le sphincter labial :

Ce premier sphincter est réalisé par le muscle orbiculaire des lèvres. Il permet :

- l'entrée des aliments ou des liquides dans la bouche grâce au mouvement d'ouverture des lèvres,

- d'éviter une fuite des aliments ou un bavage de liquide ou de salive grâce au mouvement de fermeture des lèvres.

- Le sphincter mandibulo-dentaire :

Chez le nourrisson, l'absence de dentition ne permet pas encore la mastication. C'est la fonction de succion, mature dès la naissance, qui va assurer l'aspiration du lait par des mouvements antéro-postérieurs de la langue et la création d'une dépression intra-buccale. Ce réflexe de succion-déglutition va diminuer entre 4 et 6 mois, au profit de l'acquisition du schème moteur de succion. Vingt dents de lait vont ensuite apparaître entre 6 et 36 mois et la stratégie de mastication va progressivement remplacer le stade oral de la cuillère au cours de la deuxième année. On parlera alors d'oralité dentée (THIBAUT, 2007, p.44).

Cette évolution progressive va permettre à ce sphincter mandibulo-dentaire d'atteindre une efficacité optimale vers l'âge de trois ans. Par des mouvements d'abaissement et de relèvement de la mandibule, celui-ci permettra de broyer les aliments entre les dents. Ce travail des mâchoires, conjointement au travail des joues, des lèvres fermées et de la langue va permettre l'insalivation des aliments de façon à produire un bol alimentaire homogène.

Le relèvement de la mandibule permettra par la suite aux muscles élévateurs de la langue de propulser le bol alimentaire vers le pharynx.

- Le sphincter glosso-palatin :

La langue s'élève pour venir se placer à l'arrière de l'arcade dentaire supérieure, créant ainsi une cavité étanche qui contient le bol alimentaire entre elle et le palais osseux.

Puis, elle exerce un mouvement vers l'arrière, réalisant ainsi une dépression qui assure une force d'aspiration, utilisée par exemple pour la tétée chez le nourrisson.

- Le sphincter glosso-vélique :

Le voile du palais vient s'appuyer contre la partie postérieure de la langue, assurant ainsi l'étanchéité vers l'arrière de la cavité créée précédemment.

« Cette fermeture de la partie postérieure de la bouche permet la succion et la rétention des aliments et surtout des liquides dans la bouche sans aucune fuite dans

le pharynx. Elle permet la respiration nasale en toute sécurité pendant la phase buccale » (GUATTERIE, 2007, p.20).

... à sa propulsion vers le pharynx

Selon ROFIDAL (2004), la déglutition est une réaction motrice déclenchée par une stimulation sensitive. Celle-ci est produite par l'accolement d'au moins deux des trois zones réflexes du carrefour aérodigestif (base de langue, voile du palais, paroi postérieure du pharynx), une information est alors transmise au cerveau qui déclenche une réaction motrice : le réflexe de déglutition.

- **Le sphincter vélo-pharyngé :**

Lors de la propulsion du bol alimentaire vers le pharynx, la partie postérieure de la langue finit de s'élever contre le voile du palais et recule jusqu'à la paroi postérieure du pharynx. Le voile du palais se relève vers le naso-pharynx permettant ainsi :

- l'ouverture de la cavité buccale vers le pharynx et le passage du bol alimentaire par l'ouverture du sphincter glosso-vélique,
- la protection des voies aériennes nasales au moment du passage du bol alimentaire par la fermeture du sphincter vélo-pharyngé.

Ces actions conjointes de la langue et du voile du palais déclenchent une stimulation sensitive qui va provoquer le réflexe de déglutition. La propulsion est donc indispensable pour provoquer l'accolement de ces zones réflexes.

- **Le sphincter laryngé :**

La stimulation sensitive déclenche une série de réactions motrices qui constitue le réflexe de déglutition :

- contraction des muscles du plancher buccal,
- ascension de l'os hyoïde qui entraîne avec lui le larynx,
- accolement des cordes vocales,
- bascule de la partie mobile et souple de l'épiglotte.

Ce sphincter laryngé a pour but de sécuriser à différents niveaux les voies aériennes pulmonaires lors du passage du bol alimentaire de la cavité buccale vers

le pharynx. La sécurité respiratoire est également garantie par l'apnée obligatoire, assurée par l'inhibition centrale des centres pneumotaxiques⁹.

1.3.2.1.2. Le temps pharyngé

Le temps pharyngé correspond à la propulsion du bol alimentaire vers l'œsophage. Le pharynx produit une pression péristaltique pour pousser le bol alimentaire vers le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO).

- Le sphincter supérieur de l'œsophage :

Le SSO se relâche, permettant le passage du bol alimentaire grâce à la contraction exercée par le muscle pharyngé.

Ce n'est qu'une fois que la totalité du bol a franchi le SSO que le larynx redescend, l'épiglotte se relève et le larynx s'ouvre, libérant ainsi les voies aériennes pulmonaires.

Après la déglutition, le SSO se contracte de nouveau, protégeant ainsi le pharynx d'une remontée des aliments, et empêchant également l'air de pénétrer dans l'œsophage lors de l'inspiration.

1.3.2.1.3. Le temps œsophagien

Le temps œsophagien correspond à la propulsion du bol alimentaire vers l'estomac. L'onde péristaltique se propage du pharynx à l'œsophage, permettant le transport du bol alimentaire vers l'estomac.

- Le sphincter inférieur de l'œsophage :

Ce dernier sphincter s'ouvre sous la pression exercée par l'onde péristaltique, permettant le passage du bol dans l'estomac, et se referme immédiatement après. Il reste en permanence fermé en dehors des déglutitions afin d'éviter les reflux gastro-œsophagiens acides.

⁹ Situés au niveau de la protubérance, ils gèrent la respiration (coordination et inhibition de l'inspiration et de l'expiration).

1.3.2.2. Les facteurs influençant la prise alimentaire

Cette phase prandiale est influencée par des facteurs hédoniques liés à la palatabilité des aliments (cf. 1.2.2. Plaisir et motivation, p.10). La prise alimentaire est donc modulée par les caractéristiques organoleptiques des aliments telles que l'aspect, le goût, l'odeur et la texture.

Un autre facteur essentiel de cette régulation alimentaire est l'alliesthésie, phénomène de modulation de la palatabilité, mis en évidence par CABANAC (1971, cité par FANTINO, 2012). L'alliesthésie correspond à la variation du plaisir sensoriel associé aux stimulations alimentaires en fonction de l'état énergétique du mangeur. Ainsi, certaines saveurs¹⁰ pourront être perçues par le mangeur comme attractives en phase pré-ingestive mais devenir déplaisantes après un repas (FANTINO, 2012). L'alliesthésie concourt ainsi au processus de rassasiement. C'est ce processus progressif qui conduira à la fin de la prise alimentaire. Il se traduit par une sensation de plénitude atteinte au cours du repas et correspond à la remontée progressive de la glycémie.

1.3.3. La phase post-prandiale

Cette dernière phase correspond à la fin de la prise alimentaire. Elle est caractérisée par l'état de satiété, c'est-à-dire un état d'inhibition de la sensation de faim (ROMON, 2010). Elle dure jusqu'à la réapparition de cette sensation qui initiera la prochaine prise alimentaire.

¹⁰ Sensations gustatives et olfactives que l'on éprouve en goûtant un aliment.

Manger est un processus physiologique complexe qui met en jeu un grand nombre d'organes et de sens. C'est à la fois un acte génétiquement programmé et le résultat d'un long apprentissage. Il s'agit d'un acte essentiel à la survie, à la croissance, à la construction de la vie psychique et affective, mais qui a également un rôle primordial dans la construction de l'identité culturelle, la socialisation et la découverte du plaisir.

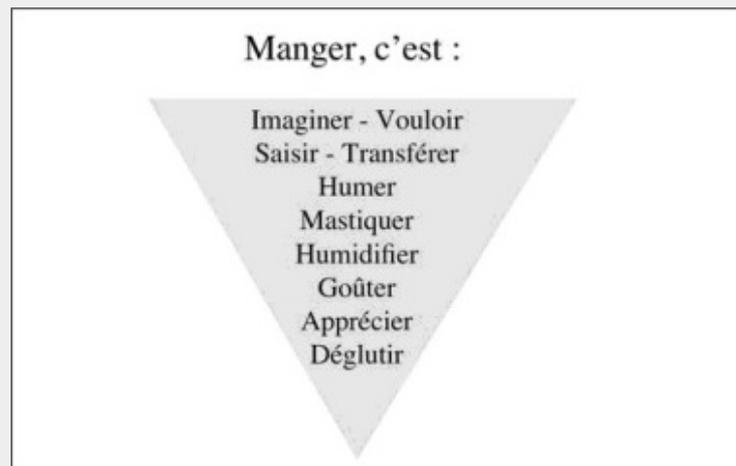


Figure 2 : Séquences des phases de la prise alimentaire (PICHARD et GENTON, 2007, p.556)

L'altération de ce processus à quelque niveau que ce soit pourra être à l'origine de troubles des fonctions alimentaires pouvant aller d'un simple refus à une incapacité totale de s'alimenter par voie orale.

2. Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant

Dans la littérature orthophonique, on retrouve différentes terminologies telles que « troubles de l'oralité alimentaire », « troubles du comportement alimentaire » ou « dysoralité » pour parler des difficultés liées à l'alimentation. Ces différentes dénominations recouvrent une grande variété de tableaux cliniques mais aucune d'elles ne fait l'objet d'une définition consensuelle.

Selon PUECH et VERGEAU (2004), l'élaboration des conduites alimentaires évolue en interdépendance avec l'évolution organique (neurologique, motrice, anatomique, sensorielle), la maturation psycho-affective ainsi que la diversification alimentaire. Des troubles des fonctions alimentaires pourront alors être générés par le dysfonctionnement d'une ou de plusieurs de ces composantes développementales.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi d'utiliser le terme « troubles des fonctions alimentaires » qui fera référence à la difficulté, à l'incapacité ou au refus de boire ou de manger des aliments variés, et ce de manière temporaire ou permanente.

Selon les différentes études trouvées dans la littérature scientifique actuelle, les troubles des fonctions alimentaires seraient présents chez environ 25% à 45% des enfants ayant un développement normal et chez 80% des enfants présentant un trouble développemental. La prise de poids de l'enfant représente un motif fréquent d'anxiété parentale, les mesures de croissance (courbes de poids et de taille) réalisées régulièrement par le pédiatre dans les deux premières années de vie permettant d'évaluer la santé globale et l'état nutritionnel de l'enfant.

2.1. Les motifs de consultation

Nous avons trouvé dans la littérature scientifique française trois états des lieux récents (2013) de consultations dévolues aux troubles des fonctions alimentaires :

- Le premier a été réalisé par une équipe du CHU de Montpellier et concerne une population de 73 enfants, avec un âge médian de 30 mois, adressés à une consultation dédiée aux troubles de succion-déglutition (BLANCHET et al., 2013).

- Le deuxième a été réalisé par l'équipe du centre de référence maladies rares « Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion/déglutition congénitaux » de l'Hôpital Necker (Paris) et concerne une population de 258 enfants, avec un âge médian de 22 mois, adressés à leur consultation pour des troubles de la déglutition (LJUNGGREN et al., 2013).
- Le troisième a été réalisé par une équipe du Centre Hospitalier de Nantes et concerne une population de 36 enfants, avec un âge médian de 28,5 mois, adressés à une consultation spécifique des troubles de l'oralité (LAUTRIDOU et al., 2013).

Bien que ces trois consultations soient toutes trois consacrées aux difficultés d'alimentation, la lecture de ces trois états des lieux nous montre la diversité des motifs de consultation. BLANCHET et al. (2013) rapportent des difficultés de tétée (64%), des difficultés de diversification (63%), des fausses routes (30%), un bavage (26%) ainsi que l'évaluation des possibilités de sevrage de la nutrition entérale (8%). De leur côté, LJUNGGREN et al. (2013) évoquent de manière moins précise des troubles de succion-déglutition ou de déglutition dans un contexte de pathologie malformative (46%) ou de retard du développement psychomoteur (14%) ainsi que des difficultés d'alimentation d'allure fonctionnelle ou psychogène (40%). LAUTRIDOU et al. (2013), quant à eux, parlent de troubles de l'oralité dans leur globalité sans en définir les spécificités.

2.2. État des lieux des hypothèses étiologiques actuelles

Les causes des troubles des fonctions alimentaires sont multiples et le plus souvent intriquées. Les études issues de la littérature scientifique francophone et anglophone actuelle mettent en évidence des liens entre les difficultés d'alimentation et des facteurs aussi variés que les anomalies structurales, la prématurité, les troubles neurologiques, l'atteinte de la motricité globale, certaines conditions médicales, le traitement de l'information sensorielle, les troubles de la relation, etc.

Dans ce chapitre, nous présenterons donc une liste non exhaustive d'hypothèses étiologiques des troubles des fonctions alimentaires que nous avons choisi de classer selon quatre catégories :

- les troubles d'origine organique

- les troubles d'origine fonctionnelle
- les troubles d'origine sensorielle
- les troubles d'origine psychique

2.2.1. Les troubles d'origine organique

Nous regroupons sous ce terme les pathologies organiques digestives (allergies aux protéines de lait de vache, maladie cœliaque, reflux gastro-œsophagien, ...) ainsi que les anomalies structurales congénitales (fentes oro-faciales, macroglossie, sténose du pylore, ...) ou acquises (brûlures caustiques, tumeurs, ...) pouvant toucher les structures anatomiques nécessaires à une alimentation orale, efficace et sans risque.

Cependant nous nous limiterons à décrire certaines malformations congénitales ayant fait l'objet d'études récentes et dont les répercussions sur l'alimentation semblent significatives.

Parmi les anomalies anatomo-structurales relevées lors d'un bilan ORL avec endoscopie pharyngolaryngée chez 258 enfants, LJUNGGREN et al. (2013) évoquent l'hypertrophie adéno-amygdalienne (25 cas), la laryngomalacie (22 cas), le diastème laryngé supracricoïdien (7 cas) ainsi que les sténoses¹¹ nasales (8 cas) et laryngées (3 cas). LAUTRIDOU et al. (2013) évoquent également l'atrésie de l'œsophage.

- L'hypertrophie adéno-amygdalienne

Il s'agit de l'hypertrophie des tissus lymphoïdes localisés dans le pharynx, et en particulier des tonsilles palatines et des végétations adénoïdes (LUNDEBORG et al., 2009). Pour les besoins d'une étude sur l'efficacité d'une intervention chirurgicale sur une population de 67 enfants souffrant d'hypertrophie adéno-amygdalienne, LUNDEBORG et al. (2009) ont dans un premier temps évalué la prévalence des troubles de la motricité oro-faciale de ces enfants à l'aide du Nordic Orofacial Test-Screening (NOT-S). Un peu plus de 50% de cette population présentait des difficultés pour manger des aliments solides (mastication et déglutition) et/ou un temps de repas allongé. D'autre part, les auteurs ont retrouvé chez 30% d'entre eux, un réflexe nauséux provoqué par le brossage des dents, une sécheresse buccale les obligeant à boire pour pouvoir déglutir et/ou un bavage. Les auteurs expliquent ces

11 Rétrécissement pathologique, congénital ou acquis, d'un canal ou d'un orifice organiques.

différents symptômes par les altérations posturales des structures oro-faciales induites par la respiration buccale en raison de l'obstruction des voies aériennes.

- La laryngomalacie

AYARI et al. (2013, p.15) définissent la laryngomalacie comme « le collapsus à l'inspiration des structures supraglottiques ». En raison de la flaccidité anormale du larynx, celui-ci se rétrécit sur lui-même à l'inspiration. Cela se caractérise par un bruit inspiratoire appelé stridor et se manifeste dès les dix premiers jours de vie. Cette affection est très fréquemment associée à un reflux pharyngolaryngé qui peut être à l'origine d'un œdème de la partie postérieure du larynx (AYARI et al., 2012).

Il s'agit de l'affection laryngée la plus fréquente chez le nourrisson et son évolution est le plus souvent favorable malgré une aggravation habituelle durant les premiers mois de vie.

Selon AYARI et al. (2012), la forme sévère ne représente que 10 à 20% des cas et peut alors présenter des signes de gravité tels qu'un retard de croissance pondérale, des épisodes de suffocation lors de l'alimentation, une difficulté et/ou un ralentissement de la prise alimentaire ainsi que des micro-inhalations.

Une étude menée par THOMPSON (2007) a relevé, au moment du diagnostic, la prévalence des difficultés liées à l'alimentation, en fonction de la gravité de la laryngomalacie selon trois groupes (légère, modérée, sévère). Parmi les 201 enfants de cette étude, 80,2% présentaient un étouffement ou une toux durant l'alimentation, 73,2% présentaient une régurgitation et 71,5% présentaient des difficultés d'alimentation. L'étude suggère par ailleurs que ces difficultés liées à l'alimentation sont beaucoup plus fréquentes dans les formes modérées et sévères que dans les formes légères.

- La fente laryngo-trachéo-œsophagienne ou diastème laryngé

Selon LÉBOULANGER et GARABÉDIAN (2011), « la fente laryngo-trachéo-œsophagienne (FLTO) ou diastème laryngé est une malformation congénitale caractérisée par une communication sagittale et postérieure anormale entre le larynx et le pharynx, s'étendant éventuellement vers le bas, entre la trachée et l'œsophage ».

Chez les enfants présentant cette malformation, la fréquence des troubles de déglutition est de 50% avec, d'une part des fausses routes et des épisodes de

cyanose pendant l'alimentation dans 53 à 80% des cas, et d'autre part une toux chronique dans 27 à 35% des cas. La sévérité de ces troubles est corrélée avec l'extension de la fente vers le bas (LEBOULANGER et GARABÉDIAN, 2011).

- L'atrésie de l'œsophage

L'atrésie de l'œsophage (AO) est une malformation congénitale consistant en l'interruption de l'œsophage qui présente alors deux culs-de-sac (supérieur et inférieur) plus ou moins éloignés selon le type d'atrésie. Cette interruption peut être associée à une fistule trachéo-œsophagienne, c'est-à-dire une communication anormale de l'œsophage avec la trachée. La fréquence de cette malformation est estimée entre 1/2500 à 1/4000 naissances (CORBILLON et al., 2008).

Dans le protocole national de soins de cette pathologie, CORBILLON et al. (2008) décrivent, parmi les complications concernant la sphère digestive, des troubles de l'oralité (difficulté de déglutition, refus des morceaux, blocages alimentaires), un reflux gastro-œsophagien (RGO) et un défaut de péristaltisme œsophagien.

Selon GOTTRAND et al. (2012, p.933), la « fréquence du RGO chez les enfants opérés d'une AO est supérieure à celle observée dans la population générale ». De plus, celui-ci aurait tendance à persister avec l'âge. D'après les auteurs, les conséquences de ce RGO persistant seraient à court terme l'aggravation de la laryngomalacie et des troubles de l'oralité et à moyen et long terme, des lésions de la muqueuse œsophagienne.

LEPEYTRE et al. (2013) ont mené une étude sur l'état de santé, le suivi et la qualité de vie à moyen terme de 44 enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage de type III. Les parents rapportaient dans les antécédents digestifs, une « symptomatologie dysphagique » dans 68 % des cas et, au moment de l'enquête, une dysphagie dans 39% des cas, considérée comme modérée chez 82% des enfants et sévère chez 18%, avec une persistance au-delà de 8 ans chez 43% de ces enfants dysphagiques.

Cependant, LECOUFLE (2012) précise que ces troubles de l'oralité ne sont pas seulement des conséquences directes de la malformation mais également la résultante d'un ensemble de dystimulations et d'agressions de la sphère orale liées au contexte de l'hospitalisation en néonatalogie.

Certaines anomalies structurales peuvent être retrouvées, combinées ou non, dans les tableaux cliniques de certains syndromes polymalformatifs (séquence de Pierre Robin, syndrome de DiGeorge, syndrome de CHARGE, ...).

D'autre part, les troubles des fonctions alimentaires peuvent également être secondaires à des pathologies organiques et/ou des anomalies extra-digestives (maladies métaboliques, bronchodysplasie¹², cardiopathies, hernie de coupole diaphragmatique, ...) pouvant être à l'origine par exemple d'une altération de l'équilibre faim/satiété ou d'épisodes de cyanose pendant l'alimentation (ABADIE, 2004).

2.2.2. Les troubles d'origine fonctionnelle

Nous regroupons sous ce terme les pathologies neurologiques congénitales, d'origine centrale ou périphérique, pouvant avoir des conséquences fonctionnelles sur l'alimentation.

Dans ce chapitre, nous n'aborderons pas les pathologies neurologiques périphériques telles que les myopathies, la myasthénie ou l'amyotrophie spinale infantile, mais décrivons plus en détails certaines pathologies neurologiques congénitales pour lesquelles nous avons trouvé des données récentes dans la littérature scientifique.

Lors de l'analyse des données de leur consultation, BLANCHET et al. (2013) ont noté que l'origine des troubles de succion-déglutition étaient neurologiques dans 30% des cas. Parmi les signes évocateurs d'une atteinte du tronc cérébral, LJUNGGREN et al. (2013) évoquent une hypotonie pharyngée avec ou sans stagnation salivaire, une hypoesthésie ou une hypersensibilité laryngée potentiellement acquise ainsi que des paralysies ou parésies laryngées.

De leur côté, LAUTRIDOU et al. (2013) relèvent également, parmi les étiologies d'origine fonctionnelle, 14 % de cas de prématurité isolée.

- La prématurité

L'Organisation Mondiale de la Santé définit comme prématurée toute naissance intervenant entre 22 et 37 semaines d'aménorrhée.

¹² Résultat de l'évolution de la dysplasie broncho-pulmonaire, affection chronique des poumons, fréquente chez les bébés prématurés ayant nécessité une ventilation mécanique.

La prématurité est un facteur de risque reconnu de troubles des fonctions alimentaires du fait du manque de maturation des fonctions neurologiques et du système digestif.

D'après BLEECKX (2001), la succion nutritive peut être considérée comme fonctionnelle à partir de la 32^{ème} semaine de gestation. Cependant, celle-ci imposant une bonne coordination succion-déglutition-ventilation, elle reste encore incertaine. Dans une étude menée sur 68 nouveau-nés prématurés nés à moins de 32 semaines de gestation, LIU et al. (2013) notent que leur schème de succion présente une fréquence plus élevée, une amplitude moins importante, et est moins puissant que celui des nouveau-nés nés à terme.

Par ailleurs, les auteurs rapportent que l'on observe fréquemment, durant l'alimentation de ces nouveau-nés prématurés, une bradycardie durant la succion ainsi qu'une apnée et une désaturation durant la déglutition. Selon eux, cette instabilité des signes vitaux serait due à une mauvaise coordination des mouvements ainsi qu'à un manque de maturation du système cardiorespiratoire, du système nerveux central et de la musculature oro-faciale du nouveau-né prématuré. En ce sens, « la succion-déglutition néonatale constitue un marqueur qualitatif de maturation des autres fonctions du tronc cérébral » (COULY, 2010, p.35).

Les capacités de succion et de déglutition du nouveau-né prématuré ne sont donc pas suffisamment bonnes pour permettre une alimentation orale suffisamment efficace et sécurisée et la nutrition entérale sera le plus souvent privilégiée. Cependant, l'augmentation du volume de cette alimentation fera l'objet de la plus grande attention afin de diminuer le risque de survenue d'une entérocolite ulcéro-nécrosante¹³, celle-ci étant favorisée par la sollicitation d'un système digestif encore immature (LAPILLONNE et al., 2011).

- La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale désigne « un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture [...] imputables à des événements ou des atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus et du nourrisson » (ROSENBAUM et al., 2007).

¹³ Nécrose de la paroi intestinale, il s'agit d'une pathologie qui s'observe presque essentiellement chez les prématurés.

Dans une étude réalisée sur 120 enfants de 18 à 36 mois d'âge corrigé¹⁴, atteints de paralysie cérébrale, BENFER et al. (2013) ont mis en évidence la présence d'une dysphagie oro-pharyngée¹⁵ chez 85% d'entre eux. Celle-ci est largement présente quel que soit le degré de sévérité de l'atteinte de la motricité globale (selon le GMFCS – Système de Classification de la Fonction Motrice Globale) mais sa prévalence augmente avec ce degré de sévérité (de 70% pour le stade I à 100% pour le stade V). Cette étude souligne donc l'importance du dépistage précoce des difficultés d'alimentation chez l'ensemble des enfants atteints de paralysie cérébrale.

Dans une précédente étude, PARKES et al. (2010) notaient que les troubles de déglutition et de mastication étaient corrélés avec une mortalité prématurée. Les auteurs ont émis l'hypothèse que ces difficultés oro-motrices pourraient être considérées comme un facteur de risque d'une mortalité prématurée chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

- Le dysfonctionnement néonatal isolé du tronc cérébral

Selon ABADIE et al. (1996, p.131), le dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral (DNTC) peut être défini comme « un ensemble de symptômes témoignant d'un défaut d'organisation embryonnaire de la succion-déglutition-ventilation ».

CARIOU PATRON et al. (2010, p.25) décrivent une quadriade symptomatique, avec un degré d'atteinte variable : « une dysoralité responsable d'une mauvaise dynamique de succion-déglutition ; une dyskinésie œsophagienne¹⁶ avec un reflux gastro-œsophagien (RGO) [...] ; des troubles ventilatoires [...] ; une hyperréactivité vagale (bradycardies, malaises) ».

Ces enfants présentent des fausses routes chroniques « d'origine alimentaire, gastrique ou salivaire, favorisées par les troubles de déglutition, l'hypersalivation, le RGO, la paralysie laryngée en ouverture et l'absence de réflexe de toux » (CARIOU PATRON et al., 2010, p.25).

Selon COULOIGNER (2011), le DNTC peut se présenter isolément mais peut également entrer dans le cadre de la séquence de Pierre Robin, qui peut à son tour s'intégrer dans des syndromes polymalformatifs complexes (microdélétion 22q11, syndrome de Noonan, syndrome de Kabuki, syndrome de CHARGE, ...).

14 Notion utilisée pour les enfants nés prématurément, correspond à l'âge que l'enfant aurait s'il était né à terme (estimé à 40SG).

15 Se traduit par une difficulté à initier la déglutition et à propulser le bol alimentaire dans l'œsophage.

16 Trouble de la motilité de l'œsophage.

- Le virus de l'immunodéficience humaine

Une étude récente (NEL et ELLIS, 2012) décrit les troubles de déglutition rencontrés chez 25 enfants infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). D'après les auteurs, les caractéristiques des troubles de déglutition présentés par ces enfants sont similaires à ceux retrouvés chez des enfants non-infectés par le VIH mais souffrant de troubles neurologiques. La plupart de ces enfants présentent effectivement des troubles fonctionnels plutôt que des atteintes structurelles ou des muqueuses. Cette étude souligne l'importance des troubles de déglutition chez les enfants infectés par le VIH.

2.2.3. Les troubles d'origine sensorielle

Les troubles d'origine sensorielle peuvent être différenciés selon deux principaux tableaux cliniques : l'hypersensibilité et l'hyposensibilité. Nous verrons que ces troubles sensoriels peuvent être génétiques, iatrogènes¹⁷ ou idiopathiques¹⁸. Il est également admis que les enfants ayant un trouble envahissant du développement présentent des difficultés de traitement de l'information sensorielle.

- L'hypersensibilité

On retrouve selon les auteurs différents intitulés tels que « syndrome de dysoralité sensorielle » (SENEZ, n.d.), « hyper-sensitivité corporelle et sensorielle » (LEBLANC et al., 2012), ou « trouble de la modulation sensorielle » (DUNN et DANIELS, 2002, cités par TESSIER, 2010) qui semblent recouvrir des tableaux relativement proches.

SENEZ (n.d.) définit le syndrome de dysoralité sensorielle (SDS) comme une hyper réactivité génétique des mécano et chimio récepteurs du goût et de l'odorat qui irait « d'un simple dégoût pour un certain type d'aliment jusqu'à un état d'aversion alimentaire sévère ». Cette hyper réactivité se traduirait par un appétit médiocre et irrégulier, une lenteur pour s'alimenter, une sélectivité sur la température, les goûts et les textures des aliments, un refus des aliments nouveaux, peu ou pas de mastication même si elle est possible (SENEZ, 2009, citée par PRUDHON HAVARD et al., 2009) ainsi que par l'exacerbation du réflexe nauséux physiologique¹⁹. Selon

17 Se dit d'un trouble provoqué par un acte médical ou un traitement médicamenteux.

18 Relatif à une maladie ou un symptôme dont on ne connaît pas la cause.

19 Réflexe inné et vital de protection déclenché par l'introduction en bouche de toute substance différente du lait (en température, en consistance ou en goût). Se traduit par une contraction du diaphragme qui entraîne une ouverture réflexe du cardia, l'inversement du péristaltisme œsophagien, la contraction de la paroi

l'auteur, ce syndrome toucherait 25% des enfants ayant un développement normal et entre 50 à 80% des enfants présentant un polyhandicap.

LEBLANC et al. (2012, p.8) élargissent le concept d'hyper-sensitivité au niveau corporel : « les sollicitations corporelles et sensorielles sont perçues comme irritatives et déclenchent une réponse majorée en intensité ». Les auteurs ont défini cinq stades allant d'une aversion pour le contact corporel et le toucher de tout type de matière (alimentaire ou non alimentaire) à l'absence d'appréhension tactile (cf. annexe n°2). Une étude menée par SMITH et al. (2005) a mis en évidence le lien entre hyper-sensitivité corporelle et difficultés alimentaires en démontrant que les enfants présentant des défenses tactiles avaient un répertoire alimentaire limité et montraient une aversion prononcée pour certaines textures et odeurs alimentaires en comparaison avec les enfants tout-venant. Selon LEBLANC et al. (2012), cette hyper-sensitivité n'aurait pas d'origine génétique comme le SDS mais pourrait être la conséquence de sollicitations corporelles négatives (entraves au niveau du corps et des mains, soins douloureux, intrusions au niveau de la sphère orale) et de dystimulations sensorielles (odeurs désagréables, bruits stressants, lumières artificielles) subies lors d'une hospitalisation précoce ainsi que du manque de stimulations gnoso-praxiques et d'intégration sensori-motrice qui en découle. De ce fait, les nouveau-nés prématurés et/ou souffrant de pathologies nécessitant une hospitalisation dès les premiers mois de vie seraient plus à même de développer ces troubles sensoriels.

PRUDHON HAVARD et al. (2009) évoquent, chez l'enfant présentant des défenses tactiles, des difficultés voire un évitement de la mastication en raison des difficultés à gérer les aliments en bouche. Ils rapportent également des difficultés pour le brossage de dents défini comme « souvent très laborieux voire impossible ». Cela pourra être à l'origine de douleurs bucco-dentaires qui risqueront de renforcer l'évitement de la mastication.

- L'hyposensibilité

On retrouve peu de littérature consacrée à l'autre versant de ces troubles sensoriels : l'hyposensibilité ou « dormance sensorielle » (TESSIER, 2006, citée par PRUDHON HAVARD et al., 2009).

pharyngée et du voile, la protrusion de la langue et l'ouverture de la bouche (SENEZ, 2002).

TESSIER (2010) évoque cette hyporéactivité dans le cadre des troubles de la modulation sensorielle²⁰. Selon MORRIS et DUNN KLEIN (2000, cités par TESSIER, 2010), elle se caractérise par une réduction de l'acuité du goût, de l'odorat et des récepteurs somatosensoriels (textures) et peut se manifester par l'absence de réflexe nauséux (RODARIE, 2012). L'enfant hyposensible ne réagit pas ou peu aux stimuli sensoriels. Cette hyposensibilité peut entraîner des difficultés à percevoir et gérer la présence d'aliments dans la bouche et ainsi induire un risque de fausses routes. Elle peut également être à l'origine d'un bavage par manque de sensibilité du pourtour buccal.

2.2.4. Les troubles d'origine psychique

Nous regroupons sous ce terme les conduites de refus, de désintérêt, d'évitement ou de sélectivité alimentaire, sans trouble organique primaire ou survenant alors que ce trouble est résolu.

POINSO et al. (2006) présentent trois types de troubles du comportement alimentaire (TCA) qui peuvent se rencontrer chez l'enfant de 1 mois à 3 ans :

- Les TCA en rapport avec un défaut de l'homéostasie, qui surviennent entre 0 et 3 mois. Le nourrisson a « des difficultés à établir des prises alimentaires régulières, calmes et adaptées » (POINSO et al., 2006, p.467). Il est trop irritable, trop fatigable ou trop somnolent, ce qui entrave les situations de nourrissage et met les parents en difficulté pour interpréter les signaux de leur enfant.
- Les TCA liés à un trouble de l'attachement, qui débutent entre 2 et 8 mois « dans un contexte de difficultés parentales qui ne permettent pas des réponses fiables et adaptées aux demandes du nourrisson » (POINSO et al., 2006, p.467). Le bébé présente des signes de dénutrition et de retard de développement global dans le cadre d'une carence tant nutritionnelle qu'affective. Les repas sont marqués par la pauvreté voire l'absence d'échanges entre le bébé et ses parents qui souffrent le plus souvent de troubles psychiatriques (LE HEUZEY, 2011).

²⁰ Difficultés à réguler et organiser l'intensité et la nature des réponses (comportementales, émotive, sociales) aux différents stimuli sensoriels provenant de l'environnement.

- L'anorexie infantile, qui débute le plus souvent à partir du deuxième semestre. CHATOOR et al. (1998, cités par POINSO et al., 2006) proposent cinq critères qui permettent de diagnostiquer ce trouble : un refus de la nourriture solide pendant au moins un mois, un retentissement staturo-pondéral avec des signes de malnutrition aiguë ou chronique, une inquiétude des parents se manifestant par des attitudes de forçage et/ou l'utilisation de subterfuges pour faire manger l'enfant, des conflits intenses pendant le repas (refus de manger de l'enfant et attitude contraignante de celui qui le nourrit), et l'absence d'événement traumatique et/ou de pathologie pouvant expliquer le refus alimentaire.

En reprenant cette classification, CASCALES et OLIVES (2013) ont réalisé une étude prospective sur une population de 34 enfants reçus à une consultation conjointe pédiatre/psychologue pour des TCA. Ils ont relevé 38% de cas d'anorexie infantile, 15% de cas de TCA liés à un trouble de l'attachement ainsi que 12% de cas de TCA en rapport avec un défaut de l'homéostasie.

VIDAILHET (2012) évoque également les anorexies secondaires à des traitements par nutrition parentérale exclusive (NPE), apparaissant alors que les troubles organiques ayant nécessité la NPE ont été résolus. Selon NORIA (2005, p.21) « des enfants à qui on n'a pas pu proposer à manger ou qui n'ont eu que de mauvaises expériences de l'alimentation peuvent [en effet] ne manifester aucun intérêt pour l'alimentation, ou une grande méfiance ou un profond dégoût ».

Enfin, il existe une phase développementale de refus qui débute vers la deuxième année et coïncide avec le début de la phase d'opposition. Cette phase est appelée « néophobie alimentaire »²¹. Selon VIDAILHET (2012), elle est le plus souvent banale mais peut parfois être sévère par son intensité (réduction du répertoire alimentaire), et/ou par sa durée.

Selon VASSEUR et DELION (2011, p.66), les difficultés d'alimentation « peuvent disqualifier [...] la personne qui prend soin de l'enfant » et ainsi « entraîner des troubles relationnels graves de façon plus ou moins durable ». En effet, comme l'explique VIDAILHET (2012, p.344), « si les parents sont culpabilisés, blessés narcissiquement, ou interprètent le refus de l'aliment comme un manque d'amour ou

21 Tendence à refuser les aliments nouveaux, concerne surtout les légumes, les fruits et le poisson.

une agression à leur égard, les relations peuvent devenir très conflictuelles ». C'est ainsi que les attitudes parentales de forçage ou de chantage peuvent s'installer, entraînant un cercle vicieux et un risque de pérennisation des TCA. La prise en charge orthophonique de ces enfants peut alors nécessiter un travail en partenariat avec des pédopsychiatres ou des psychologues.

2.2.5. Intrication des étiologies

Lors de l'analyse des données de leur consultation, BLANCHET et al. (2013) ont noté qu'au final, l'origine des troubles de succion-déglutition des 73 enfants examinés lors de leurs consultations était multifactorielle dans 44% des cas. Ce pourcentage élevé rejoint les résultats d'une étude plus ancienne, menée par BURKLOW et al. (1998) qui mettait en évidence l'intrication des étiologies chez 74% des 103 enfants suivis par une équipe pluridisciplinaire pour des troubles d'alimentation. Les combinaisons d'étiologies les plus courantes relevées par les auteurs, étaient : anatomique/neurologique/comportementale (30%), neurologique/comportementale (27%), anatomique/comportementale (9%) et enfin, anatomique/neurologique (8%).

En effet, les troubles des fonctions alimentaires ont rarement une origine isolée et clairement définie mais sont le plus souvent le résultat de l'interaction de multiples facteurs. Et cela d'autant plus lorsque ces troubles rentrent dans le cadre de syndromes complexes. Nous pouvons citer comme exemple la trisomie 21 qui associe des troubles neuro-moteurs (hypotonicité musculaire), anatomiques (malformations du système digestif) et sensoriels (diminution de la sensibilité tactile, absence ou persistance d'un réflexe nauséux antériorisé) qui peuvent être à l'origine de difficultés d'alimentation (CHAFFAI, 2003).

Ces troubles peuvent également avoir une origine iatrogène comme dans le cas de l'alimentation par voie entérale (sondes oro et naso gastriques), mise en place pour prévenir la dénutrition de l'enfant. Selon PUECH et VERGEAU (2004, p.127), celle-ci « perturbe de façon transitoire l'apprentissage du lien entre la prise alimentaire et le plaisir de manger, ainsi que l'apprentissage des sensations de faim et de satiété ». Ces perturbations peuvent être expliquées par la baisse des sensations proprioceptives de la cavité buccale et du nasopharynx, l'entrave des praxies de déglutition, l'altération des praxies oro-bucco-faciales et la perte de notion de rythmicité alimentaire et de la notion de goût (BILLIEMAZ, 2013).

« La diversité des diagnostics et l'originalité de chaque parcours ne permettent pas de généralités quant aux problèmes rencontrés et leur évolution » (NORIA, 2005, p.1). L'orthophoniste sera donc amené à repenser chaque prise en charge en fonction de ces singularités. Par ailleurs, la complexité de ces troubles nécessite d'envisager une prise en charge interdisciplinaire avec les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant (pédiatre, ORL, gastropédiatre, diététicien/nutritionniste, pédopsychiatre, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute, ...), chaque professionnel adoptant une approche spécifique mise au service d'un objectif commun. Comme le souligne BARBIER (2014, p.151), « si le discours est unifié et que l'action est menée et soutenue par chacun, le partenariat entre les professionnels de l'équipe et la famille formera un socle solide sur lequel la prise en charge se construit ».

Cette deuxième partie souligne la complexité des troubles qui peuvent entraver l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant.

Les articles issus de la littérature scientifique mettent en évidence des difficultés d'ordre structurel, fonctionnel, sensoriel et/ou psychique, le plus souvent intriquées. Ces troubles peuvent avoir des conséquences graves sur la santé de l'enfant, allant jusqu'au retard staturo-pondéral voire la dénutrition et nécessitant ainsi la mise en place d'une nutrition artificielle afin d'assurer sa survie, mais aussi et surtout être à l'origine de l'altération des interactions parents/enfant : « les problèmes alimentaires que peut présenter un bébé disqualifient la personne qui ne parvient pas à le nourrir et entraînent une spirale de difficultés qui vont dévaster l'enfant et son milieu de manière durable » (BULLINGER, 2011, p.191).

3. Buts et hypothèses

3.1. Constats de départ et problématique

Il est aujourd'hui admis que l'orthophoniste a un rôle primordial dans la prévention et la prise en charge précoce des troubles des fonctions alimentaires ainsi que dans l'accompagnement de l'enfant qui ne mange pas et de sa famille. Cependant, les spécificités de l'orthophoniste dans cette prise en charge restent encore mal définies et parfois mal connues des orthophonistes libéraux.

Ces dernières années, plusieurs mémoires se sont intéressés à la prévention de ces troubles au sein des services de néonatalogie, et plus particulièrement chez le bébé né prématurément. En revanche, peu de travaux ont été menés sur la prise en charge libérale du nourrisson et du jeune enfant présentant des troubles des fonctions alimentaires.

Forte de ce constat, nous avons formulé l'hypothèse que les orthophonistes libéraux étaient encore réticents à réaliser ce type de prise en charge en raison d'un manque de connaissances sur ces troubles (Hypothèse n°1).

C'est ainsi qu'est née notre problématique : Comment sensibiliser les orthophonistes libéraux à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires et les aider à aborder plus sereinement cette prise en charge ?

3.2. Hypothèses secondaires

Afin de mieux cerner notre problématique et de justifier la réalisation d'un outil qui corresponde au mieux aux attentes des professionnels, nous avons formulé les hypothèses de travail suivantes :

- Hypothèse n°2 : Les orthophonistes exerçant en libéral sont de plus en plus sollicités pour ce type de prise en charge.
- Hypothèse n°3 : Les orthophonistes libéraux cherchent à se former par différents moyens pour acquérir les connaissances nécessaires à la prise en charge de ces troubles.

- Hypothèse n°4 : Il existe un besoin et une attente des orthophonistes libéraux concernant un outil synthétique rassemblant des données théoriques et pratiques sur ces troubles et leur prise en charge.

3.3. Objectifs de notre travail

Les objectifs de notre travail de recherche seront donc :

- dans un premier temps : de réaliser un état des lieux de la prise en charge orthophonique de ces troubles et de définir la demande des orthophonistes libéraux concernant l'élaboration d'un outil ainsi que leurs attentes quant au contenu.
- dans un deuxième temps : de concevoir un outil à destination des orthophonistes libéraux pour la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant.

Sujets, matériel et méthode

Dans cette deuxième partie, nous présenterons la méthodologie employée pour la réalisation de notre enquête préalable, l'élaboration de notre outil ainsi que la validation de notre outil auprès des praticiens libéraux.

1. Réalisation d'une enquête préalable

Pour commencer, nous avons décidé de réaliser une enquête préalable auprès d'orthophonistes afin de réaliser un état des lieux de la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires en libéral.

Pour cela, nous nous sommes fixé un certain nombre d'objectifs :

- évaluer leur niveau de connaissance sur ces troubles,
- évaluer par quels moyens les orthophonistes cherchent à étoffer leur connaissances concernant cette prise en charge,
- évaluer la fréquence de ce type de prise en charge en libéral,
- recueillir des informations sur la prise en charge orthophonique en libéral des enfants présentant ce type de troubles,
- évaluer la demande des praticiens libéraux concernant un outil proposant des pistes de remédiation,
- évaluer leurs attentes quant au contenu d'un tel outil.

1.1. Critères d'inclusion

Afin de répondre à ces différents objectifs, nous avons souhaité diffuser ce questionnaire au plus grand nombre d'orthophonistes francophones, concernés ou non par ce type de prise en charge, et quel que soit leur mode d'exercice.

Les critères d'inclusion retenus sont donc :

- être orthophoniste
- exercer dans un pays francophone

Nous n'avons volontairement pas restreint la diffusion de ce questionnaire aux orthophonistes exerçant uniquement en libéral car il nous semblait intéressant de pouvoir également bénéficier de l'expérience et des suggestions des orthophonistes exerçant en structure.

De la même façon, il nous a semblé pertinent d'essayer de recueillir l'expérience d'orthophonistes exerçant dans d'autres pays, même si nos modes d'exercice ne sont pas toujours comparables (ex : question sur l'AMO).

1.2. Élaboration du questionnaire

1.2.1. Forme

Concernant la forme, nous avons opté pour un questionnaire en ligne que nous avons élaboré via le site www.sondageonline.com (cf. annexe n°3). Les avantages de ce type de questionnaire étant une présentation plus attrayante, la facilité de diffusion, l'assurance d'un plus grand nombre de retours ainsi que la facilité d'analyse des données.

1.2.2. Arborescence

Nous avons construit ce questionnaire en cinq parties. Un court texte de présentation introduit ce questionnaire afin d'expliquer le cadre et les objectifs de notre enquête. Les orthophonistes sont ensuite amenés à répondre à dix-huit, vingt-cinq ou trente questions selon le chemin parcouru (cf. annexe n°4).

1.2.2.1. "Pour faire connaissance"

Cette première partie vise à obtenir des informations sur la formation initiale, le lieu et le mode d'exercice de l'orthophoniste interrogé.

1.2.2.2. "Vos connaissances des troubles des fonctions alimentaires"

Dans cette seconde partie, nous souhaitons d'abord évaluer la sensibilisation aux troubles des fonctions alimentaires lors de la formation initiale des orthophonistes. Dans un deuxième temps, nous souhaitons estimer leur niveau de connaissance concernant ces troubles. Enfin, nous les interrogeons sur les différents moyens utilisés pour se documenter et/ou se former sur cette prise en charge.

1.2.2.3. "La prise en charge des troubles des fonctions alimentaires"

Les deux premières questions ont pour objectif d'estimer la demande de prise en charge pour ces troubles et, si les orthophonistes répondent favorablement ou

non à ce type de demande. Le questionnaire se divise ici en deux chemins selon la réponse donnée :

- Orthophonistes n'ayant pas répondu favorablement : une question nous permet de recueillir les raisons de ce refus.
- Orthophonistes ayant déjà effectué ce type de prise en charge : Huit questions nous permettent d'établir une photographie du cadre type de la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires en libéral. Cinq questions supplémentaires sont proposées aux orthophonistes animant des ateliers de groupe autour de l'alimentation.

1.2.2.4. "Cahier des charges pour un outil d'aide à la prise en charge en libéral des troubles des fonctions alimentaires"

Cette quatrième partie vise, dans un premier temps, à évaluer la demande concernant un outil d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires. Une deuxième question nous donne des pistes sur le contenu que les orthophonistes souhaiteraient pouvoir y trouver.

1.2.2.5. "Avant de nous quitter"

Cette dernière partie, purement administrative, propose aux orthophonistes ayant participé à cette enquête d'être tenus informés des résultats du sondage. Nous leur avons également demandé s'ils acceptaient d'être recontactés pour répondre si nécessaire à quelques questions supplémentaires.

1.3. Publication et diffusion du questionnaire

Notre questionnaire a été publié sur le site www.sondageonline.com. Nous avons ensuite assuré sa diffusion par différents moyens selon les pays visés :

➤ En France :

- ✓ mailing via les syndicats régionaux de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO)
- ✓ diffusion sur le groupe Facebook « Orthophonie et dysphagies » avec l'accord de sa créatrice et gestionnaire, Véronique LE LAN

- ✓ diffusion sur le groupe Facebook « Ortho-Infos » avec l'accord de sa créatrice et gestionnaire, Sophie TOSI
- ✓ diffusion via la liste d'échange et de discussion « Neuro-Psycho-Logo-Ortho » (NPLO)
- En Belgique :
 - ✓ mail à l'Union Professionnelle des Logopèdes Francophones (UPLF)
 - ✓ mail à l'Association Scientifique et Éthique des Logopèdes Francophones (ASELF)
- En Suisse :
 - ✓ mail à l'Association Romande des Logopédistes Diplômés (ARLD)
 - ✓ mail au Centre des Orthophonistes-Logopédistes Indépendants Neuchâtelois (Le COLIN)
- Au Québec :
 - ✓ diffusion via le forum « Orthophonie Québec » avec l'accord de son créateur et gestionnaire, Yvon BLAIS
 - ✓ mail à l'Ordre des Orthophonistes et Audiologistes du Québec (OOAQ)

1.4. Méthode d'analyse des résultats

Nous avons choisi de réaliser une analyse descriptive transversale des données qualitatives et quantitatives recueillies lors de cette enquête afin de réaliser un état des lieux de la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires.

Ayant obtenu un échantillon représentatif de 256 orthophonistes, nous avons pu former deux sous-échantillons :

- échantillon « Libéral » : 167 orthophonistes exerçant uniquement en libéral
- échantillon « Salarial » : 29 orthophonistes exerçant uniquement en salariat

Le traitement statistique a donc été effectué sur ces trois échantillons selon les questions posées. Pour une meilleure lisibilité des graphiques, nous avons attribué un code couleur à chacun de ces échantillons : violet pour l'échantillon « Ensemble des orthophonistes », rouge pour l'échantillon « Libéral » et bleu pour l'échantillon « salariat ».

Enfin nous avons précisé, pour certaines questions, l'intervalle de confiance (IC) du pourcentage obtenu. Rappelons que l'intervalle de confiance d'un pourcentage correspond à l'intervalle dans lequel la vraie valeur a 95% de chance de se situer.

2. Élaboration de l'outil

2.1. Professionnels concernés

Nous avons choisi d'élaborer cet outil en priorité pour les orthophonistes exerçant en libéral et ayant déjà pris en charge ou non des nourrissons ou de jeunes enfants présentant des troubles des fonctions alimentaires.

2.2. Objectifs

Nos objectifs à travers la réalisation de ce livret sont multiples :

- sensibiliser les orthophonistes exerçant en libéral à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires,
- rassembler des informations sur ces troubles et leur prise en charge,
- proposer aux orthophonistes des pistes concrètes pour prendre en charge les difficultés vécues au quotidien par les enfants et les plaintes exprimées par leur famille.

2.3. Recueil des pistes de prise en charge

Dans un premier temps, nous avons réalisé un travail de recherche afin de définir en quoi consiste la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires et ce que les orthophonistes expérimentés proposent à leurs jeunes patients.

Ce recueil de pistes de prise en charge est le fruit :

- d'une étude de la littérature,
- du partage de l'expérience clinique des orthophonistes qui nous ont encadrée lors de nos stages et des observations que nous avons pu y faire,
- de la veille²² orthophonique menée sur les réseaux d'échange entre orthophonistes,

²² Activité qui consiste en la surveillance, ponctuelle ou permanente, d'informations et de documentation sur une thématique ou un champ disciplinaire spécifique.

- des différents colloques et formations auxquels nous avons pu assister.

2.3.1. Étude de la littérature

En ce qui concerne les connaissances théoriques préalables à l'élaboration du livret, nous nous sommes appuyée sur l'étude de la littérature sur laquelle repose notre partie théorique. Celle-ci comprend un grand nombre d'articles scientifiques récents ainsi que quelques ouvrages de référence sur le sujet, encore trop peu nombreux. Parmi ceux-ci nous pouvons citer :

- « L'accompagnement parental à la carte » (BARBIER, 2011)
- « Dysphagie » (BLEECKX, 2001)
- « Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant » (LEBLANC et al., 2012)
- « Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises » (SENEZ, 2002)
- « Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. Troubles et thérapeutiques » (THIBAULT, 2007)
- « Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant » (Rééducation Orthophonique n°220, 2004)

Nous avons également consulté un grand nombre de mémoires d'orthophonie rédigés depuis 2006, ainsi que certaines de leurs réalisations associées (sites internet, livrets, plaquettes). La recherche de ces mémoires s'est faite sur la base documentaire SUDOC (Système Universitaire de Documentation), à partir de mots-clés tels que "oralité alimentaire", "troubles d'alimentation", "troubles de déglutition", "dysphagie", "accompagnement parental".

2.3.2. Partage d'expérience

Lors de ces troisième et quatrième années, nous avons eu la possibilité d'effectuer des stages en lien avec notre travail de recherche, et ce dans trois structures du Nord-Pas-de-Calais.

Au Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.) de Roubaix, nous avons pu observer puis participer à des bilans et à des prises en charge d'enfants âgés de 5 mois à 4 ans et présentant des troubles des fonctions alimentaires dans le cadre de différentes pathologies telles que trisomie 21, syndrome de DiGeorge, cardiopathie, syndrome polymalformatif.

Au C.A.M.S.P. de Villeneuve d'Ascq, nous avons également observé des bilans puis participé à des prises en charge d'enfants âgés de 14 à 23 mois présentant des troubles des fonctions alimentaires dans le cadre de pathologies telles que laparoschisis²³, malformation pulmonaire, syndrome de Gorlin²⁴. Tous ces enfants étaient en nutrition artificielle (gastrostomie ou jéjunostomie). D'autre part, nous avons pu participer à quelques ateliers « Autour du repas » menés par l'orthophoniste de la structure avec trois enfants âgés de 18 à 24 mois et leurs parents. Lors de ces ateliers, les enfants sont invités après le rituel de présentation, à découvrir, regarder, sentir, patouiller les différents aliments composant la recette qui sera ensuite réalisée en collaboration avec l'enfant.

Enfin, à l'Hôpital de Jour pour enfants « Mosaïques » (CHRU de Lille) qui accueille des enfants présentant des troubles envahissants du développement, nous avons participé de mai à décembre 2013 à des repas thérapeutiques. Ceux-ci sont proposés aux enfants dont les parents rapportent des difficultés d'alimentation telles que hypersélectivité, refus de certaines textures, aversion alimentaire, etc. Nous avons également participé à l'atelier « goût », mené par une orthophoniste, une éducatrice spécialisée et une infirmière, avec deux enfants de 5 et 6 ans. Ces ateliers ont pour objectif d'élargir le répertoire alimentaire des enfants par une présentation ludique et progressive de nouveaux goûts, odeurs et textures alimentaires.

En plus d'une expérience clinique concrète, ces trois stages nous ont permis, tout au long de l'élaboration de notre outil, de discuter avec des orthophonistes expérimentés dans ce type de prise en charge, d'une part sur les pistes de

23 Malformation congénitale correspondant à une absence de fermeture de la paroi abdominale.

24 Maladie héréditaire rare se traduisant par des anomalies du développement et une prédisposition à développer différents cancers.

remédiation proposées mais aussi, et surtout, sur le savoir-être nécessaire à l'accompagnement de ces enfants.

2.3.3. Veille sur les réseaux d'échange entre orthophonistes

Depuis quelques années, internet est devenu un lieu d'échange privilégié pour les orthophonistes. La revue spécialisée « Ortho Magazine » a d'ailleurs consacré un article à ce nouveau phénomène dans son numéro de septembre-octobre 2013 (« Facebook : les orthophonistes *like* », KLEIN-DALLANT). Les orthophonistes partagent sur ces réseaux d'échange des informations (articles, outils, annonces de formation, ...), des connaissances, mais aussi des questionnements sur leur pratique.

Forte de cette constatation, nous avons choisi de réaliser une veille orthophonique sur trois de ces réseaux d'échange :

- le groupe « Orthophonie et dysphagie » sur Facebook, créé et modéré par Véronique LE LAN,
- le groupe « Orthos-infos » sur Facebook, créé et modéré par Sophie TOSI,
- la liste de diffusion Yahoo « Neuro-Psycho-Logopédie-Orthophonie » (NPLO) créée et modérée par Jérôme GRONDIN, Evelyne LYONNAZ (†), Laurent GRETCHANOVSKY, Alain ALVO et Anne-Cécile PLATEAUX.

Cette veille, commencée en septembre 2012, nous a permis d'une part de repérer les questions fréquemment posées par les orthophonistes et d'autre part de recueillir un grand nombre de pistes de remédiation. Ces dernières ont par la suite fait l'objet d'une analyse afin d'être classées selon différents axes de prise en charge que nous détaillerons dans le chapitre « 2. Élaboration de l'outil » (p.55).

2.3.4. Formations et colloques

Dans le cadre de notre travail de recherche, nous avons également participé au cours de ces trois dernières années à plusieurs journées d'information, colloques et formations autour des troubles des fonctions alimentaires :

- 3ème journée régionale de sensibilisation et d'information sur les troubles de l'oralité, organisée par le Groupe Miam-Miam Nord-Pas de calais (2011)

- Soirée d'information sur les pathologies génétiques et leur prise en charge en orthophonie, organisée par l'association de prévention en orthophonie « Parlons-en », dans le cadre de la journée nationale du handicap (2012)
- Congrès « Les difficultés alimentaires du jeune enfant », organisé par le Groupe Oralité de l'Hôpital Necker (2013)
- Réunion d'informations et d'échanges sur le thème « Prise en charge de l'enfant qui présente des difficultés alimentaires : de l'hôpital à la maison », organisée par le Syndicat Régional des Orthophonistes du Nord Pas-de-Calais (SRONP, 2013)
- Colloque « Les troubles de l'oralité chez le jeune enfant », organisé par l'Association Scientifique et Éthique des Logopèdes Francophones (ASELF, 2014)
- Formation « Approche sensori-motrice - André BULLINGER », organisée par l'Association Culturelle de l'Intersecteur de psychiatrie infanto-juvénile 59105 (ACIOS, 2014)

Ces différentes formations nous ont permis tout au long de notre réflexion de nous tenir au courant de l'évolution des recherches qui se font sur ce sujet. Par ailleurs, ces formations faisant intervenir des spécialistes de différents domaines (psychologues, psychomotriciens, gastropédiatres, ORL, ...), nous ont également permis de mesurer l'extrême importance de l'approche interdisciplinaire dans ce type de prise en charge.

3. Validation de l'outil

Afin de valider notre outil auprès d'un échantillon de notre population cible, nous avons décidé de réaliser une courte enquête de satisfaction.

Celle-ci, réalisée via le site www.sondageonline.com, se compose de trois questions fermées sur le contenu de l'outil, de trois questions fermées sur la forme de l'outil ainsi que de deux espaces "remarques et suggestions" (cf. annexe n°5).

Nous avons donc envoyé par mail une version numérique de notre livret ainsi qu'un lien internet pour répondre à ce questionnaire aux 142 orthophonistes libéraux qui avaient participé à notre enquête préalable et avaient laissé leurs coordonnées pour être tenus informés des résultats de notre travail.

Résultats

Dans cette troisième partie, nous exposerons dans un premier temps les résultats de l'analyse statistique de l'enquête préalable puis présenterons l'outil élaboré dans le cadre de ce travail de recherche. Enfin, nous exposerons les premiers retours des professionnels libéraux sur notre outil.

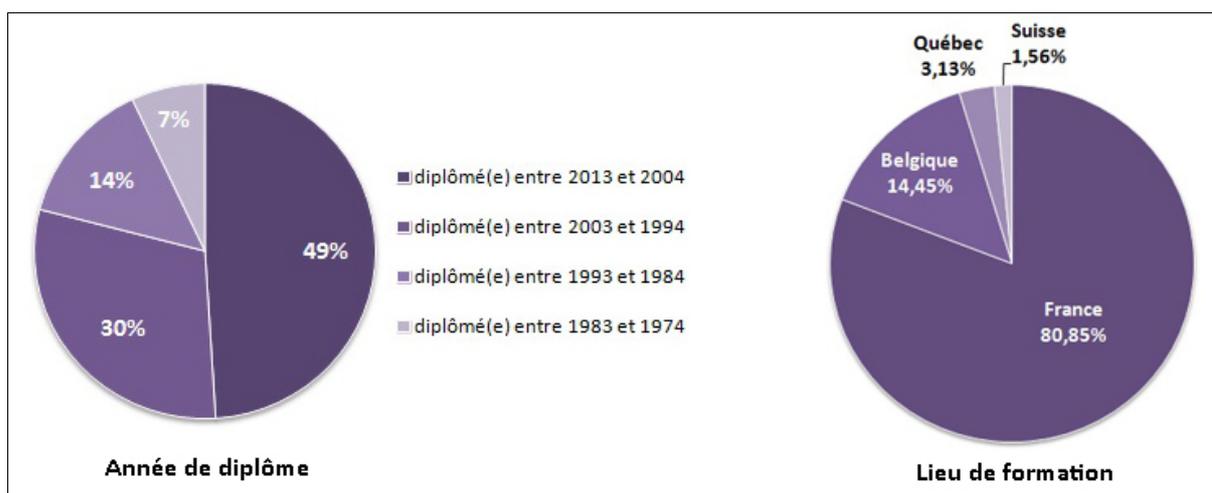
1. Analyse des résultats de l'enquête préalable

Étant donné le choix de diffusion du questionnaire (réseaux sociaux, mailing listes de syndicats régionaux, ...), nous n'avons pu estimer le nombre de questionnaires distribués. Il ne nous est donc pas possible de déterminer le taux de participation.

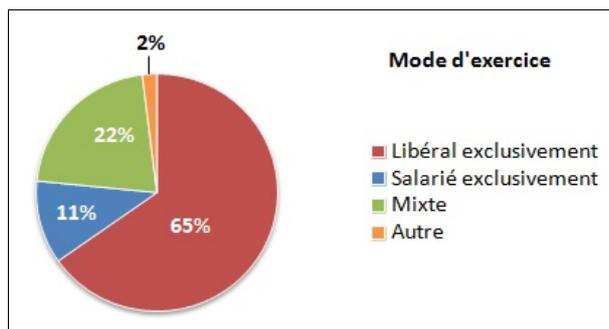
En revanche, 398 personnes ont répondu à l'enquête et nous avons obtenu au final 256 questionnaires complets, soit un taux de finalisation du questionnaire de 64,3%.

1.1. Caractéristiques de l'échantillon de population

La moitié des orthophonistes ayant répondu à cette enquête exercent depuis moins de dix ans. Une grande majorité d'entre eux ont effectué leur formation initiale (80,85%) et exercent actuellement sur un territoire français (94,5%). La répartition des réponses selon la région ou le pays d'exercice actuel a été représentée à l'aide d'une carte géographique (cf. annexe n°6).

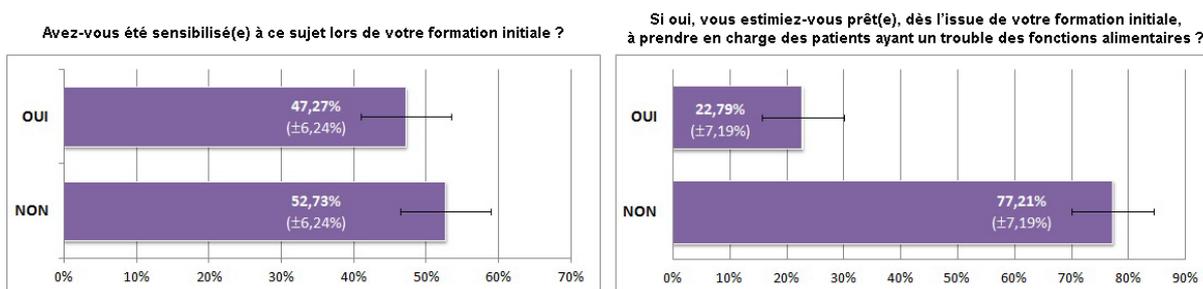


Parmi les répondants, nous avons obtenu 65% de réponses provenant d'orthophonistes exerçant en libéral. Cela nous permet de bénéficier d'un échantillon représentatif de 167 orthophonistes libéraux.



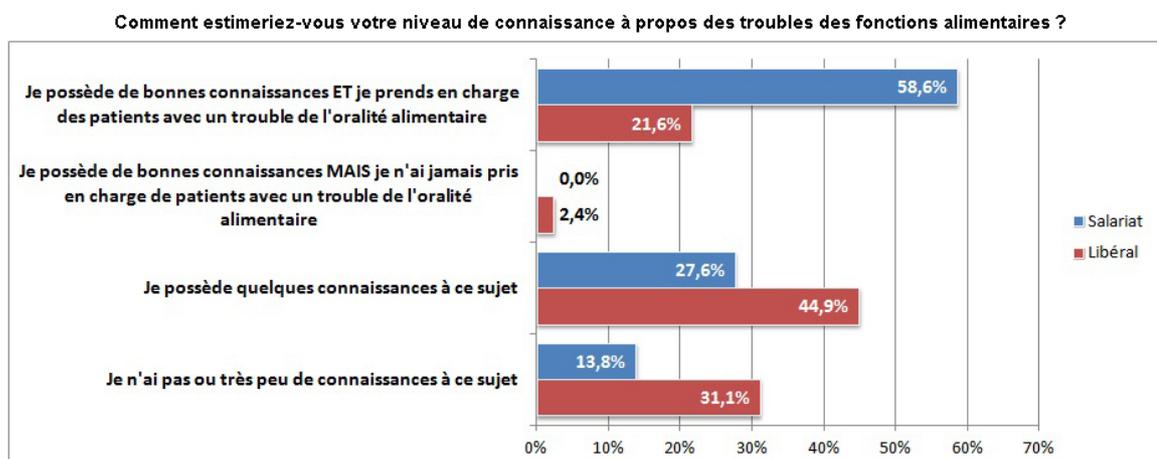
1.2. Les connaissances des troubles des fonctions alimentaires

➤ Sensibilisation durant la formation initiale :



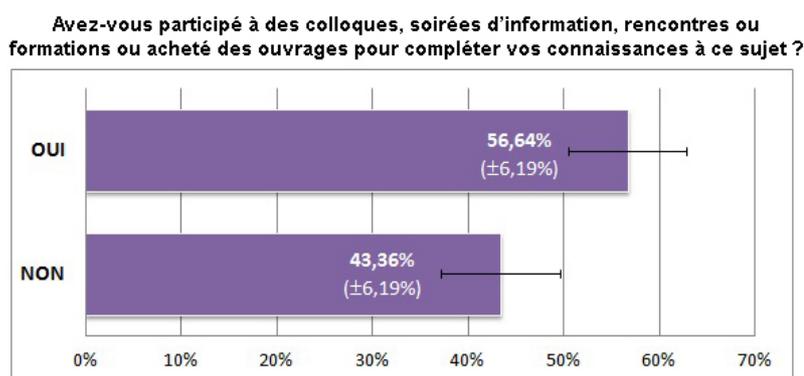
Environ 53% (IC : [46,49% - 58,97%]) de l'ensemble des orthophonistes nous confient ne pas avoir été sensibilisés aux troubles des fonctions alimentaires lors de leur formation initiale. Parmi les orthophonistes ayant été sensibilisés, seuls 22,79% (IC : [15,60% - 29,99%]) d'entre eux s'estimaient prêts à prendre en charge ce type de troubles dès le début de leur exercice professionnel.

➤ Estimation du niveau de connaissance des troubles des fonctions alimentaires :



Nous avons demandé aux orthophonistes d'estimer leur expertise des troubles des fonctions alimentaires selon quatre niveaux. Pour analyser les résultats, nous avons choisi de réaliser une comparaison entre les deux échantillons : « Libéral » et « Salariat ». Il apparaît que les orthophonistes libéraux (21,6%) sont trois fois moins nombreux que les orthophonistes exerçant en structure (58,6%) à se placer au plus haut niveau de connaissance de ces troubles sur notre échelle.

➤ Formation continue :



Un peu plus de la moitié (IC : [50,45% - 62,84%]) des orthophonistes ont cherché à compléter leurs connaissances sur les troubles des fonctions alimentaires. Parmi les moyens évoqués pour compléter ces connaissances, nous avons relevé :

- la participation à des formations et/ou des colloques,
- la lecture d'ouvrages spécifiques,
- les échanges via les réseaux sociaux et les rencontres avec des collègues orthophonistes et/ou d'autres professionnels plus expérimentés,
- la lecture d'articles,
- la lecture de mémoires.

➤ Définition des troubles des fonctions alimentaires (en quelques mots) :

Cette question n'étant pas obligatoire, nous avons recueilli 218 réponses (pour 256 participants). Pour présenter les définitions obtenues en réponse à cette question ouverte, nous avons choisi de réaliser un « nuage de mots-clés » (tag cloud). Il s'agit d'une représentation visuelle des mots-clés les plus souvent retrouvés parmi ces 218 définitions, la police de caractères étant d'autant plus grande que le nombre d'occurrences du mot-clé est important.



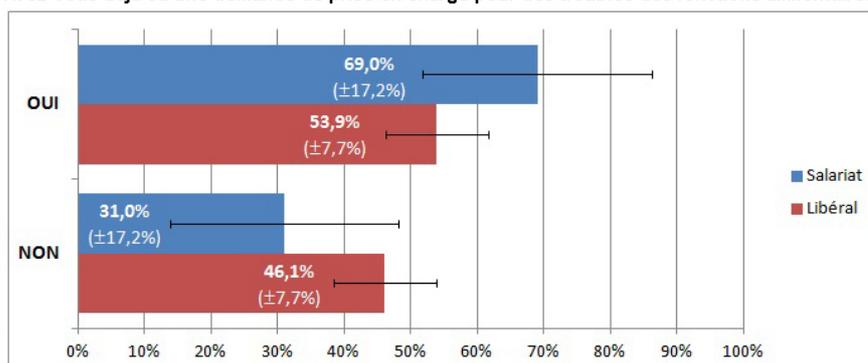
Pour définir ce que sont les troubles des fonctions alimentaires, on retrouve parmi les mots-clés les plus fréquents :

- « troubles de la déglutition » : 93 occurrences
- « difficultés à s'alimenter » : 79 occurrences
- « troubles de la mastication » : 50 occurrences
- « troubles praxiques » : 34 occurrences
- « difficultés de succion » : 33 occurrences
- « refus de s'alimenter » : 25 occurrences
- « hypersensibilité » : 22 occurrences
- « réflexe nauséux exacerbé » : 21 occurrences

1.3. La prise en charge des troubles des fonctions alimentaires

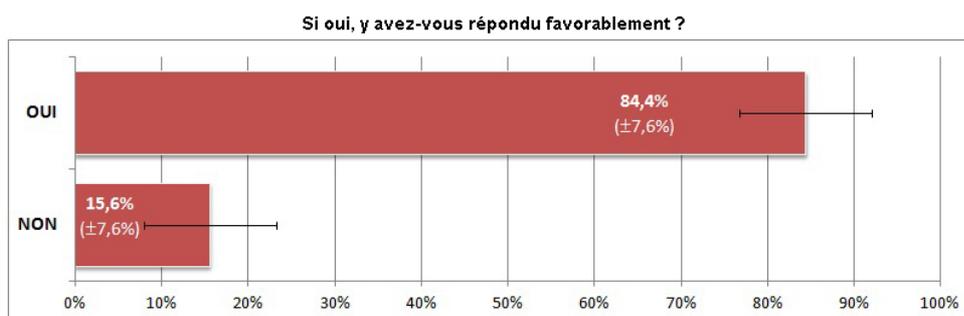
➤ Évaluation de la demande :

Avez-vous déjà eu une demande de prise en charge pour des troubles des fonctions alimentaires ?

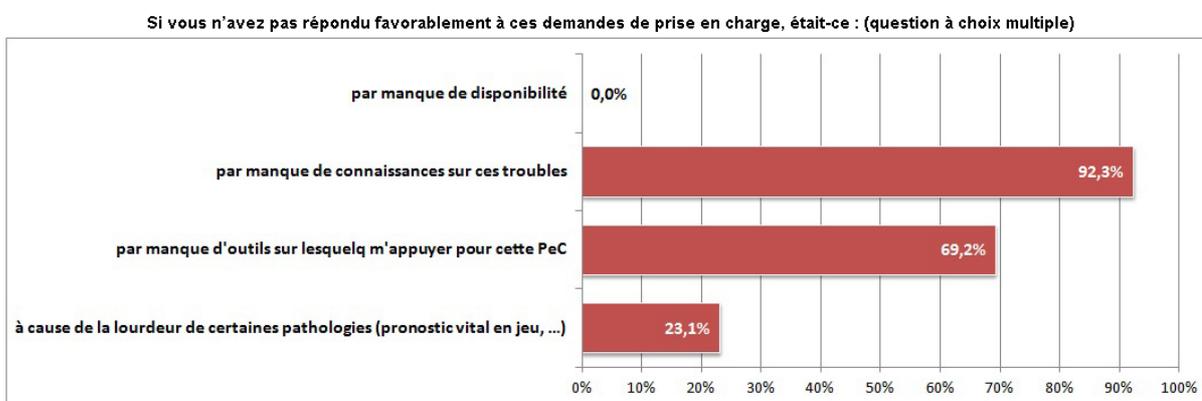


On constate un plus grand nombre de demandes de prise en charge des troubles des fonctions alimentaires auprès des structures. Néanmoins, environ 50% (IC : [46,2% - 61,6%]) des praticiens libéraux ayant participé à notre enquête ont déjà eu au moins une demande pour ce type de prise en charge.

➤ Quelle réponse à cette demande en libéral ?



Pour l'analyse de cette question, nous n'avons retenu que les réponses des praticiens libéraux ayant déjà reçu une demande pour ce type de prise en charge, soit un échantillon de 90 orthophonistes. Il s'avère que seulement 15,6% (IC : [8% - 23,2%]) d'entre eux n'ont pas répondu favorablement à cette demande.

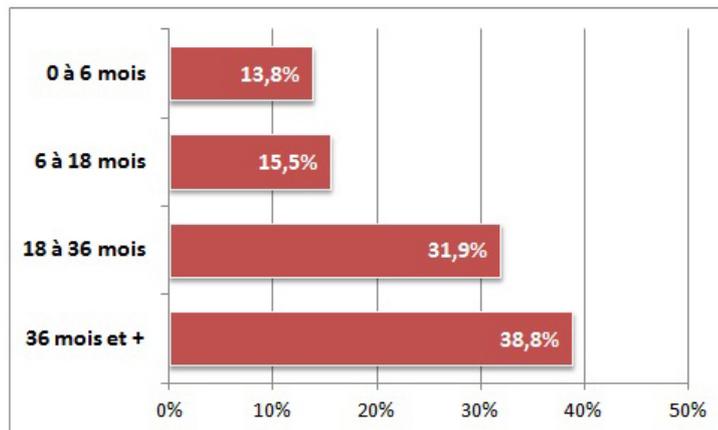


Nous avons ensuite interrogé les 13 orthophonistes libéraux n'ayant pas répondu favorablement à la précédente question. Bien que cet échantillon soit réduit, nous constatons que le manque de connaissances et d'outils sur lesquels s'appuyer apparaissent très nettement comme les deux facteurs principaux de refus.

➤ Cadre général de la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires en libéral :

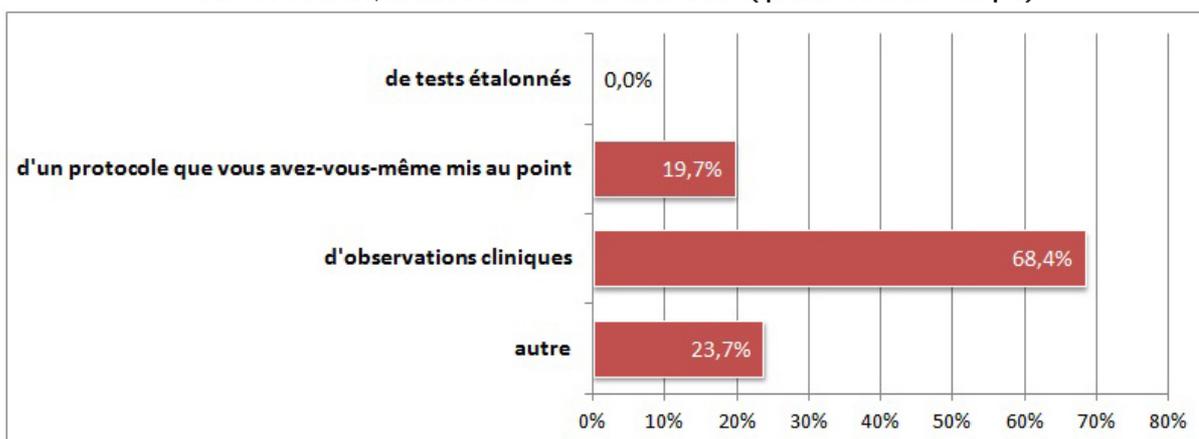
Dans cette partie, nous nous basons sur un échantillon représentatif de 76 orthophonistes exerçant en libéral et ayant déjà effectué ce type de prise en charge.

En moyenne, quel est l'âge de vos patients lors du début de prise en charge ?



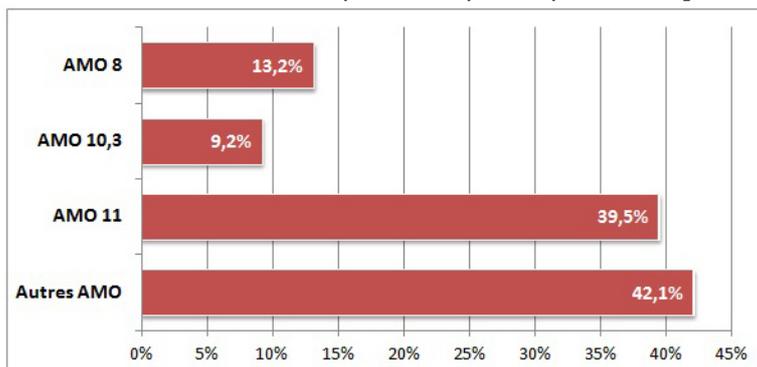
Nous avons classé les réponses à cette question ouverte en quatre classes d'âge. Nous observons que ce type de prise en charge ne démarre majoritairement qu'à partir de 18 mois.

Pour ces troubles, réalisez-vous le bilan à l'aide de : (question à choix multiple)



D'après ces réponses, le bilan pour ce type de troubles est réalisé le plus souvent à partir d'observations cliniques. Aucun orthophoniste n'utilise de tests étalonnés. Nous relevons cependant, parmi les autres réponses données par les orthophonistes, l'utilisation de protocoles issus de la littérature, de formations et/ou de mémoires ainsi qu'une « *anamnèse très fouillée* ».

Quelle cotation utilisez-vous le plus souvent pour ces prises en charge ?



AMO 8 : Rééducation de la déglutition atypique

AMO 10,3 : Rééducation des anomalies des fonctions oro-faciales entraînant des troubles de l'articulation et de la parole

AMO 11 : Rééducation des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant

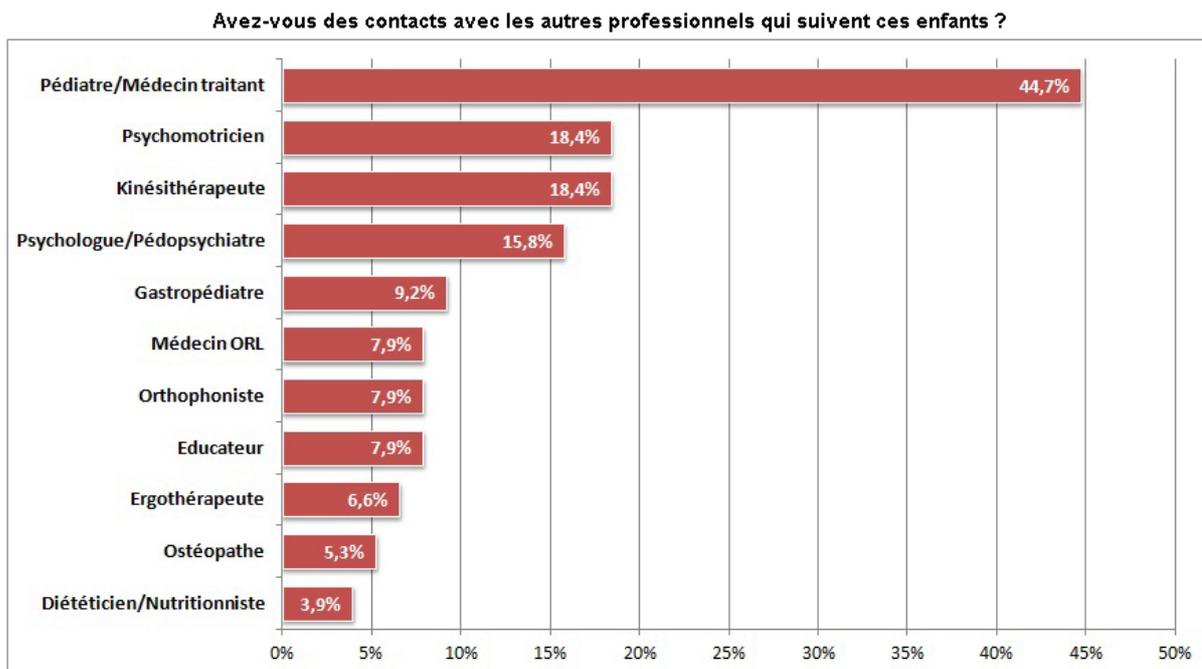
Il ressort des réponses à cette question ouverte que l'AMO 11 est la cotation la plus utilisée (39,5%) pour ce type de prise en charge, viennent ensuite l'AMO 8 (13,2%) puis l'AMO 10,3 (9,2%). Parmi les autres AMO cités par les orthophonistes on retrouve l'AMO 12,1 (Rééducation des retards de parole, des retards du langage oral), l'AMO 13,5 (Éducation ou rééducation du langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental), l'AMO 13,6 (Éducation précoce au langage dans les handicaps de l'enfant de type sensoriel, moteur, mental) ainsi que l'AMO 13,8 (Éducation ou rééducation du langage dans le cadre de l'infirmité motrice d'origine cérébrale, de l'autisme et des maladies génétiques).

Pour les questions 16 à 18, nous avons choisi de réaliser une analyse qualitative plutôt que quantitative. Nous proposons donc ici une photographie du cadre type de la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires en libéral. Les séances :

- se déroulent le plus souvent au cabinet du praticien,
- durent en moyenne 30 minutes,
- et ce, à raison d'une fois par semaine.

Cependant, ce cadre type peut difficilement être établi comme le reflet d'une réalité clinique car l'ensemble des orthophonistes interrogés souligne l'**importance de s'adapter à l'enfant** (âge, situation, pathologie associée, ...) dans ce type de prise en charge.

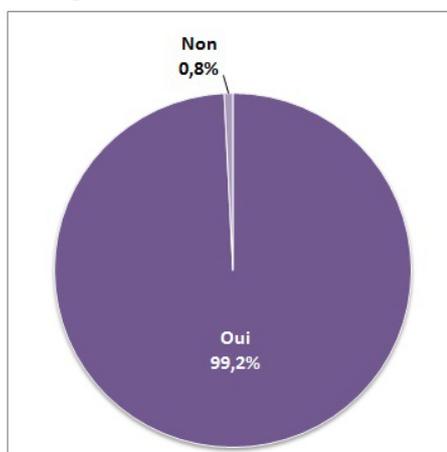
Nous constatons que les ateliers de groupe dans le domaine des troubles des fonctions alimentaires sont très rares dans la pratique libérale. Seuls 6,6% des orthophonistes interrogés proposent des ateliers autour de l'alimentation. Ces ateliers se font avec en moyenne 2 enfants et prennent la forme de jeux symboliques (dînette), de goûters ou de pique-niques. Selon une des orthophonistes organisant ce type d'ateliers, ces derniers « *permettent une évolution plus souple que les séances individuelles puisque les enfants ne présentent pas les mêmes degrés d'acceptation/rigidité : souvent, un enfant en entraîne un autre ! Ils font une large part à l'anticipation et à la désensibilisation visuelle (photo) ainsi qu'au brassage de vocabulaire lié à la nourriture.* »



Bien que 81,6% des orthophonistes libéraux répondent avoir des contacts avec les autres professionnels s'occupant de ces enfants suivis pour des troubles des fonctions alimentaires, nous constatons qu'il s'agit le plus souvent du pédiatre ou du médecin prescripteur. Le suivi interdisciplinaire semble encore peu répandu lors des prises en charge en libéral.

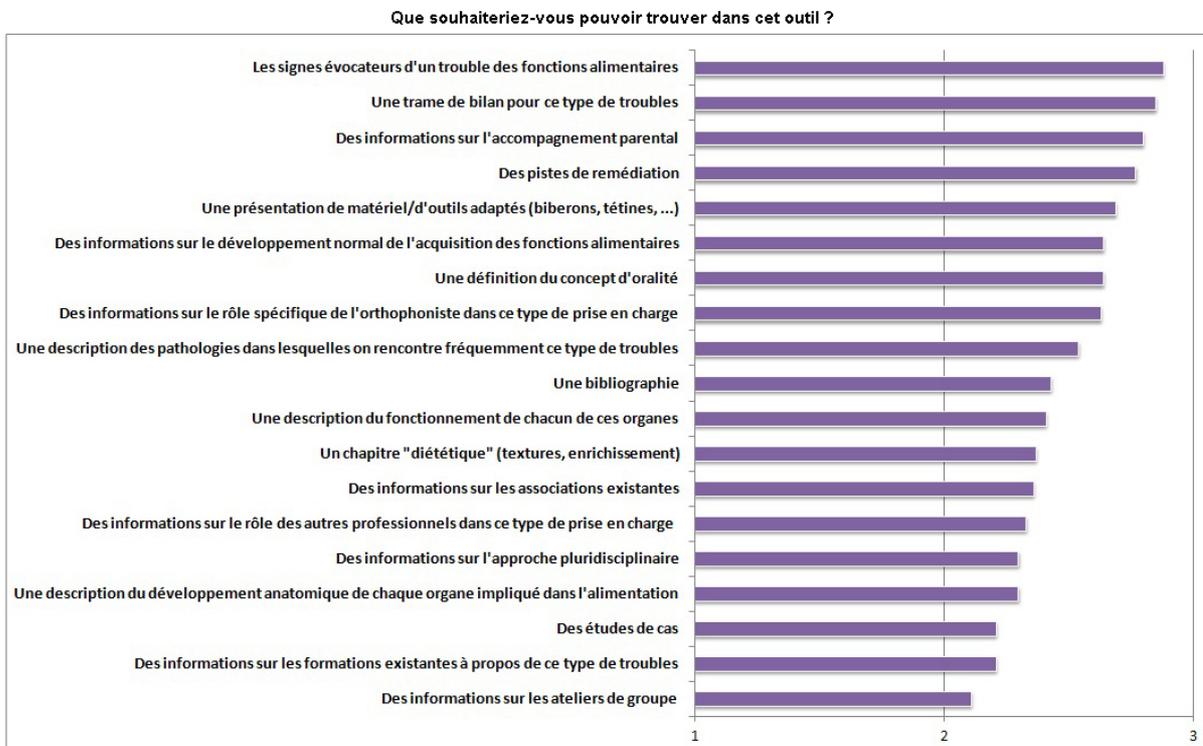
1.4. Évaluation de la demande concernant un outil d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires

Seriez-vous intéressé(e) par un outils d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires ?



Presque 100% des 256 orthophonistes ayant répondu à cette enquête seraient intéressés par un outil d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires.

Nous présentons ci-dessous le classement, sur une échelle allant de 1 à 3 (1 : peu utile, 2 : intéressant, 3 : indispensable), du contenu que les orthophonistes souhaiteraient retrouver dans un outil d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires.



Pour résumer, l'ensemble des 256 orthophonistes ayant participé à cette enquête préalable est en demande d'un outil d'aide à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires.

Parmi eux, 77% estiment que leur formation initiale ne leur permet pas de prendre en charge ce type de troubles dès l'obtention de leur diplôme.

Par ailleurs, parmi les praticiens libéraux qui nous confient avoir décliné une demande de prise en charge, 92% l'ont fait par manque de connaissances et 70% par manque d'outils sur lesquels s'appuyer.

Les résultats de cette enquête préalable justifient donc l'élaboration de notre outil.

2. Élaboration de l'outil

2.1. Format de l'outil

Dans un premier temps, nous avons envisagé cet outil comme un classeur composé de fiches. Cependant, au fil de nos réflexions et de nos discussions avec les orthophonistes des structures où nous réalisons nos stages, nous avons préféré nous orienter vers un format livret. En effet, ce format reflète mieux le caractère global de cette prise en charge, évitant l'aspect « fiches d'exercices » prêtes à l'emploi.

Nous avons opté pour un format A5, facile à manipuler et à consulter. Un CD-ROM accompagne le livret, les orthophonistes peuvent y retrouver le livret en version numérique (format PDF) ainsi que quelques éléments complémentaires qui seront détaillés dans le chapitre « 2.3. Élaboration du contenu » (p.55).

2.2. Mise en page

Ayant quelques notions de graphisme, nous avons préféré ne pas sous-traiter le travail de mise en page et ce, afin de maîtriser la hiérarchisation graphique des informations. Nous avons également choisi de réaliser les schémas et images qui illustrent cet outil. Par ailleurs, nous avons obtenu l'autorisation de la société Hop'Toys d'utiliser les photos de leurs produits.

Pour illustrer la couverture de notre outil (cf. annexe n°7), nous avons choisi d'utiliser le nuage de mots-clés réalisé lors de l'analyse de notre enquête préalable (cf. Définition des troubles des fonctions alimentaires, p.48-49).

Enfin, pour une plus grande facilité de consultation de notre outil, nous avons réfléchi à un code visuel permettant aux orthophonistes d'accéder plus rapidement aux informations recherchées. Un code couleur et un logo ont ainsi été attribués aux trois sous-types de pistes de remédiation (cf. annexe n°8).

2.3. Élaboration du contenu

Notre outil est organisé autour de quatre grandes parties :

- Rappels théoriques,
- Bilan,

- Pistes de prise en charge,
- Références.

Un préambule présente, grâce à quelques chiffres issus de la littérature, la prévalence des difficultés d'alimentation chez les enfants présentant un développement normal et chez les enfants présentant un handicap.

Nous expliquons ensuite la classification proposée dans l'outil ainsi que le code visuel qui lui est associé.

Nous précisons, pour clore ce préambule, que ce livret ne doit pas être appréhendé comme un livre de recettes prêtes à réaliser mais plutôt comme un outil dans lequel l'orthophoniste pourra piocher des idées qu'il s'appropriera et adaptera en fonction de l'enfant pris en charge.

2.3.1. Rappels théoriques

A partir des réponses et suggestions issues de l'enquête préalable, nous avons décidé d'intégrer dans une première partie quelques rappels théoriques concernant les fonctions alimentaires chez l'enfant présentant un développement normal. Cette partie est volontairement synthétique afin de répondre aux souhaits des orthophonistes ayant participé à notre enquête. Ceux-ci souhaitaient également pouvoir retrouver dans cet outil des schémas « clairs et lisibles », pouvant servir de support d'explication pour les parents.

Nous avons donc proposé une frise chronologique des différentes étapes du développement des fonctions alimentaires de la naissance à 3 ans (cf. annexe n°9), réalisée à partir des publications de BOCQUET (2012), THIBAUT (2007) et SCHUENKE et al. (2011). Sur le CD-ROM accompagnant le livret, nous en proposons un exemplaire vierge que l'orthophoniste pourra remplir avec les parents (cf. annexe n°10).

Nous avons ensuite réalisé deux schémas anatomiques de la sphère oro-faciale (cf. annexe n°11), à partir des schémas proposés par ARVEDSON et BRODSKY (2002). A celui du jeune enfant, nous avons choisi d'ajouter celui du nourrisson, peu rencontré dans la littérature, et ce, afin de mettre en évidence l'évolution des structures anatomiques durant la première année de vie.

Pour terminer, nous avons choisi de reprendre les principales étapes de la déglutition sous forme de schémas réalisés à partir de l'article de GUATTERIE (2007) (cf. annexe n°12).

2.3.2. Le bilan

Lors de notre enquête préalable, un des premiers souhaits exprimés par les orthophonistes était de pouvoir trouver dans cet outil une trame de bilan ainsi que les éléments essentiels d'anamnèse concernant les troubles des fonctions alimentaires. Grâce à nos expériences de stage et à notre veille sur les réseaux d'échange entre orthophonistes, nous avons pu répondre à ce souhait en proposant dans le livret une liste non exhaustive de points importants à aborder pendant l'anamnèse et portant spécifiquement sur le développement des fonctions alimentaires. Nous complétons ce bilan par une liste d'éléments à observer sur un temps de repas et hors alimentation. Nous proposons également sur le CD-ROM une version imprimable de cette trame de bilan.

Par ailleurs, lors de notre veille sur les réseaux d'échange entre orthophonistes, nous avons relevé une demande récurrente concernant la cotation de ce type de bilan. Une note a donc été insérée en page de garde pour répondre à cette demande.

A la fin de cette partie, nous alertons les orthophonistes sur certains signes qui pourraient être rapportés pendant l'anamnèse ou observés pendant le bilan et qui nécessiteraient un avis médical et/ou des investigations complémentaires.

Enfin, en guise de transition vers la partie « Pistes de prise en charge », nous proposons sous forme d'un schéma (cf. annexe n°13) une classification des signes repérés lors du bilan.

Cette classification selon quatre axes (médical, gnoso-praxique, sensoriel et comportemental) est née de nos entretiens avec des orthophonistes pratiquant quotidiennement ce type de prise en charge. Celle-ci s'appuie également sur notre étude de la littérature ainsi que sur les différentes formations auxquelles nous avons participé. Nous rappelons toutefois que dans la clinique, ces quatre axes sont le plus souvent intriqués et que ce schéma a pour but de permettre à l'orthophoniste, à l'issue du bilan, de situer les principales difficultés et compétences de l'enfant. Le

code couleur du schéma lui permet ainsi de s'orienter dans le livret et d'y trouver les pistes de remédiations adaptées.

2.3.3. Pistes de prise en charge

2.3.3.1. Préalables

Pour introduire ce chapitre, nous présentons les principaux objectifs liés à la prise en charge d'enfants présentant des troubles des fonctions alimentaires.

Lors de nos stages et de nos entretiens avec nos maîtres de stages, il est apparu que dans ce type de prise en charge, le savoir-être était tout aussi important que les savoirs et savoir-faire. Nous proposons donc quelques conseils sur des attitudes qui peuvent aider l'orthophoniste dans l'approche de cette prise en charge.

Nous avons ensuite choisi de réaliser une double-page pour présenter plus en détails trois points essentiels de la prise en charge des difficultés d'alimentation chez l'enfant : rendre l'enfant acteur de sa prise en charge, faire preuve de créativité et d'adaptation et respecter le principe de narration du repas (BULLINGER, 2011).

Nous rappelons enfin quelques règles d'hygiène nécessaires à observer lorsque l'on intervient au niveau de la sphère orale (lavage de main et des ustensiles), d'autant plus que l'on prend en charge des enfants présentant une santé fragile.

2.3.3.2. Difficultés d'ordre gnoso-praxique

Ce chapitre, de même que ceux traitant des difficultés d'ordre sensoriel et comportemental, est introduit par un bref rappel des signes évocateurs de ce type de difficultés. Nous invitons les orthophonistes à contacter les différents professionnels qui suivent l'enfant et à les rencontrer afin de réaliser une prise en charge interdisciplinaire.

Nous avons choisi de présenter dans ce chapitre les pistes de remédiation concernant les principales problématiques rencontrées en stage et abordées le plus fréquemment sur les réseaux d'échange entre orthophonistes :

- l'installation de l'enfant et de celui qui le nourrit,
- l'exploration buccale,
- les difficultés de succion,
- les difficultés lors du passage à la cuillère,

- les difficultés lors du passage aux morceaux et les difficultés de mastication,
- l'hypotonie oro-faciale,
- le bavage,
- les fausses routes,
- la nutrition artificielle.

2.3.3.3. Difficultés d'ordre sensoriel

Après le rappel des signes évocateurs, nous sensibilisons les orthophonistes sur l'intérêt d'une prise en charge conjointe avec un ergothérapeute et/ou un psychomotricien formé aux troubles de l'intégration sensorielle.

Quelques informations préalables sont proposées concernant la progression à adopter dans l'approche de l'enfant (sens puis zones corporelles sollicitées). Nous donnons ensuite quelques informations sur chacun des sens (système vestibulaire, audition, vue, toucher, odorat, goût) et terminons par quelques conseils.

Les problématiques abordées dans ce chapitre sont :

- l'hypersensibilité corporelle tactile,
- l'hypersensibilité oro-faciale,
- la désensibilisation de l'hyper-nauséux (SENEZ, 2002),
- l'hyposensibilité oro-faciale.

2.3.3.4. Difficultés d'ordre comportemental

Pour les difficultés d'ordre comportemental, nous rappelons dès le début du chapitre qu'il peut être intéressant d'envisager une prise en charge conjointe avec un pédopsychiatre ou un psychologue.

Nous évoquons ensuite ce qui peut être à l'origine de difficultés d'alimentation d'ordre comportemental et donnons quelques conseils qui pourraient permettre à l'orthophoniste de mieux appréhender cet aspect inhérent à la prise en charge de ces troubles.

Parmi les pistes de remédiation concernant les difficultés d'ordre comportemental, nous proposons :

- le jeu symbolique,
- les ateliers « patouille » et « cuisine »,

- l'accompagnement sur le chemin de la découverte et de la diversification,
- l'accompagnement parental.

L'enquête préalable révélait que les orthophonistes étaient en demande d'informations sur l'accompagnement parental. Nous avons donc proposé quelques pistes concernant le savoir-être à adopter face à ces parents désemparés devant les problèmes d'alimentation de leur enfant. Dans le cadre de l'accompagnement de ces parents, l'orthophoniste adoptera une approche qualifiante²⁵, basée sur la valorisation et le renforcement des compétences parentales, mais aussi une approche participative²⁶, basée sur la coopération avec les parents et les autres professionnels qui interviennent auprès de l'enfant, en vue d'un objectif commun. BARBIER (2004, p.145) précise que « le but de l'accompagnement parental n'est pas de "guider" chaque pas des parents mais bien de les accompagner sur le chemin qu'ils décident de prendre en les informant, en les incitant à chercher et à trouver des solutions par eux-mêmes, en valorisant leurs initiatives, en respectant leurs coutumes et leurs règles de vie et surtout, en les dirigeant vers l'autonomie ».

Il nous semble cependant que ce sujet, abordé succinctement dans notre outil, nécessiterait un travail de recherche ciblé uniquement sur cet abord de la prise en charge afin d'en cerner toute la complexité.

2.3.4. Le mot de la fin

Dans cette conclusion, nous avons souhaité mettre l'accent sur la complexité de cette prise en charge, l'orthophoniste pouvant éprouver des difficultés à contenir seule cette anxiété parentale et se trouver également démunie face au refus alimentaire de l'enfant. Nous rappelons donc la nécessité d'un travail en réseau : « le contact régulier avec les autres intervenants permet un soutien mutuel lorsque les progrès se font attendre, lorsque l'inquiétude apparaît ou lorsqu'il faut abandonner une démarche qui ne fonctionne pas pour en élaborer une autre » (BARBIER, 2014, p.156). Enfin, nous souhaitons inciter les orthophonistes consultant cet outil à ne pas hésiter à demander des conseils à leurs collègues déjà formés ou plus expérimentés.

25 « Met l'accent sur les ressources spontanées [...] que les adultes en position parentale ont à disposition, qu'ils les utilisent ou non, de sorte qu'ils se sentent qualifiés, c'est-à-dire autorisés, légitimés et renforcés dans leur responsabilité et leur savoir-faire et savoir-être parentaux » (COULON et al., 2013, p.69).

26 « Le professionnel est ici en position égalitaire avec le parent, il ne sait pas tout, et il ne sait pas plus que le parent : il sait autre chose dont le parent peut tirer profit, de la même manière que le professionnel va tirer profit de ce que sait le parent » (COULON et al., 2013, p.71).

2.3.5. Références

Ce dernier chapitre présente les références bibliographiques qui nous ont permis d'élaborer cet outil.

Nous proposons ensuite quelques ouvrages de référence, des sites internet ainsi que des livrets précédemment élaborés dans le cadre de mémoires d'orthophonie afin de permettre aux professionnels d'approfondir certains aspects de la prise en charge abordés dans notre outil.

Enfin, nous proposons quelques références de livres à destination des enfants autour de la bouche et de l'alimentation.

2.4. Retour des orthophonistes libéraux

Après avoir soumis notre outil à relecture auprès des orthophonistes nous ayant encadrée en stage et y avoir apporté des modifications en fonction de leurs critiques et suggestions, nous avons réalisé une enquête de satisfaction auprès de notre échantillon de 142 orthophonistes libéraux.

En raison de contraintes temporelles, notre enquête a été diffusée tardivement. Le taux de participation n'est donc que de 26,8% à ce jour soit 38 orthophonistes libéraux.

Cependant, ces premiers retours sont très positifs. Presque tous les orthophonistes ont répondu positivement aux trois questions sur le contenu de l'outil.

- 100% se sont estimés satisfaits des informations qu'ils ont pu trouver dans ce livret : ils ont particulièrement apprécié la clarté des conseils, la présence de repères de développement, de schémas explicites et de références ainsi que la représentation de la classification des différents signes relevés lors du bilan.
- 100% ont jugé notre outil utile pour aborder la prise en charge de ces troubles : une orthophoniste qui vient de recevoir en bilan un jeune enfant atteint de trisomie 21 a précisé qu'elle le trouvait très pratique et adapté à une utilisation immédiate et concrète en libéral.
- À la troisième question « Cet outil vous semble-t-il suffisamment complet ? », deux orthophonistes (5,3%) ont répondu « non » en précisant qu'il leur semblait malgré tout indispensable de se former spécifiquement pour ce type de prise en charge.

L'ensemble des orthophonistes a répondu positivement aux trois questions sur la forme de l'outil (format livret A5, pertinence de l'organisation des informations et lisibilité de l'outil). Les praticiens ont trouvé notre outil agréable à lire grâce à sa « présentation claire et aérée » et ont particulièrement apprécié la présence du code couleur qui selon eux, facilite la consultation de l'outil.

Discussion

1. Rappel des principaux résultats

La réalisation d'une enquête préalable auprès d'un panel de 256 orthophonistes, dont 167 exerçant en libéral, a révélé qu'il existait une forte demande concernant la réalisation d'un outil proposant un ensemble de pistes de remédiation pour la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires.

Grâce à un important travail de veille et de recherche, cet outil a pu être élaboré et a pris la forme d'un livret papier de 80 pages au format A5, accompagné d'un CD-ROM.

Les premiers retours des professionnels suggèrent que nous avons atteint notre objectif puisque les praticiens libéraux qui ont répondu à notre enquête de satisfaction ont beaucoup apprécié notre outil et l'ont trouvé adapté à la prise en charge libérale de ces troubles.

2. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées

2.1. Concernant la partie théorique

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons choisi de nous intéresser à la prise en charge en libéral des troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant. Nous avons délibérément choisi de ne pas aborder une pathologie en particulier. Ce parti pris en a fait un sujet très vaste à traiter et, à ce titre, a rendu l'écriture de la partie théorique délicate quant à la sélection des informations.

Lors de notre étude de la littérature, la première difficulté rencontrée a été l'abondance de termes employés pour évoquer les difficultés liées à l'alimentation (troubles de l'oralité alimentaire, troubles du comportement alimentaire, dysoralité, dysphagie, ...) et recouvrant une grande variété de tableaux cliniques. Nous avons beaucoup hésité quant à la terminologie à adopter dans le cadre de ce mémoire et avons finalement choisi de retenir le terme de « troubles des fonctions alimentaires », peu courant dans la littérature mais qui nous semblait le mieux représenter les difficultés que l'enfant peut rencontrer dans le développement des fonctions liées à son alimentation.

Nous souhaitons aborder toute la complexité des troubles des fonctions alimentaires en proposant une classification des différentes hypothèses étiologiques retrouvées dans la littérature, qu'elles soient d'ordre neurologique, moteur, anatomique, sensoriel ou comportemental. Cependant, nous avons pu constater qu'il n'existait pas à l'heure actuelle de classification claire et consensuelle des causes de ces troubles. Nous avons donc proposé une classification personnelle, basée sur les observations que nous avons pu faire en stage et les discussions que nous avons eues avec des orthophonistes expérimentés dans ce domaine.

Une autre difficulté de ce travail était que nous ne pouvions présenter une liste exhaustive des hypothèses étiologiques étant donné la multitude des facteurs mis en cause dans l'origine des troubles des fonctions alimentaires. Nous avons donc choisi de ne présenter que les hypothèses pour lesquelles nous avons trouvé des données relativement récentes dans la littérature scientifique, voire des hypothèses encore mal connues (virus de l'immunodéficience humaine).

2.2. Concernant l'enquête préalable

2.2.1. Élaboration de l'enquête

Le choix du mode de diffusion du questionnaire, exclusivement par internet (mailing, forums et réseaux d'échange) comporte deux biais principaux : l'absence d'échantillonnage et l'impossibilité de calculer le taux de réponse.

Par ailleurs, l'enquête ayant été diffusée relativement tôt dans l'élaboration du mémoire, nous nous sommes rendue compte lors de l'analyse que certains points n'étaient pas suffisamment abordés. Effectivement, il aurait été souhaitable d'approfondir les questions sur le contenu du projet thérapeutique proposé aux enfants présentant des difficultés d'alimentation et pris en charge en libéral.

Enfin, il se trouve que notre questionnaire a été publié sur les réseaux d'échange au même moment qu'un autre questionnaire relativement similaire quant au sujet et à sa conception, réalisé par une étudiante en orthophonie de Besançon (LEMAIRE, 2014). Cependant, cela ne semble pas avoir eu d'impact sur le taux de participation puisque nous avons obtenu sensiblement le même nombre de réponses. De plus, cela nous a permis d'échanger sur nos résultats. Son mémoire ayant abouti à l'élaboration d'un livret ayant pour objectif la sensibilisation des

orthophonistes sur le lien existant entre oralité alimentaire et oralité verbale, il pourrait être intéressant d'envisager par la suite la mise en commun de nos travaux.

2.2.2. Analyse des résultats

Bien que la taille de notre échantillon total soit satisfaisant (ensemble des orthophonistes : n=256), le rapport de taille des deux sous-échantillons est fortement déséquilibré (orthophonistes libéraux : n=167 ; orthophonistes salariés : n=29). Cela rend les comparaisons entre ces deux sous-échantillons discutables. Le calcul d'un indice de confiance a donc été nécessaire pour pallier ce biais.

De plus, nous n'avons pu utiliser le sous-échantillon « orthophonistes ayant un exercice mixte » puisque nous ne pouvions déterminer en quelle qualité ces derniers répondaient à notre enquête.

Enfin, certaines questions nous portent à croire que les orthophonistes ayant participé à cette enquête étaient, pour la plupart, déjà sensibilisés à la prise en charge de ces troubles. Cela peut être expliqué par le fait que le questionnaire ait été publié notamment sur le groupe « Orthophonie et dysphagies » sur Facebook, réunissant des professionnels intéressés par cette problématique.

2.3. Concernant le recueil des pistes de prise en charge

La réalisation de notre travail de recueil via, entre autres, la réalisation d'une veille orthophonique sur les forums d'échange et les réseaux sociaux pourrait être discutable. Effectivement, il est difficile de contrôler la pertinence des informations qui y sont échangées puisque nous n'avons pas d'information sur l'identité des personnes qui y interviennent (type d'exercice, expérience dans le domaine, formation, ...). Cependant, ces réseaux d'échange étant devenu un mode privilégié de partage professionnel pour un grand nombre d'orthophonistes, il nous a semblé pertinent de nous y intéresser. Cette veille s'est finalement révélée riche quant aux expériences échangées et aux pistes concrètes recueillies. Il est également nécessaire de préciser que les différentes pistes de remédiation recueillies par ce biais ont fait l'objet d'une confrontation avec les données issues de la littérature et ont été discutées avec des orthophonistes expérimentés dans ce domaine.

3. Discussion des résultats et validation des hypothèses

Nous étions partie du postulat que les orthophonistes libéraux étaient réticents à prendre en charge les troubles des fonctions alimentaires en raison d'un manque de connaissances sur ces troubles. Notre enquête préalable a partiellement confirmé cette première hypothèse puisque la majorité des orthophonistes interrogés estime leur formation initiale insuffisante pour prendre en charge ces troubles et que les orthophonistes libéraux ayant refusé des patients l'ont fait principalement par manque de connaissances et d'outils sur lesquels s'appuyer. Cependant, nous notons tout de même que ces refus ne concernent que 15,6% des praticiens libéraux interrogés lors de notre enquête.

Par ailleurs, notre enquête révèle que le taux de demande pour ce type de troubles atteint 53,9% en libéral, ce qui valide notre deuxième hypothèse selon laquelle les orthophonistes libéraux sont de plus en plus sollicités pour prendre en charge les enfants présentant des troubles des fonctions alimentaires. Malgré ces résultats, et prenant en compte le fait que notre questionnaire a pu être rempli par des praticiens déjà sensibilisés aux troubles de l'alimentation, nous pensons que les pédiatres et les médecins ne sont pas encore assez informés sur le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge des difficultés d'alimentation chez les enfants. Nous regrettons d'ailleurs de ne pas avoir demandé par quel praticien les enfants présentant des troubles des fonctions alimentaires étaient adressés aux orthophonistes libéraux.

La question sur la formation continue nous permet de confirmer notre troisième hypothèse. En effet, 51,5% des orthophonistes libéraux ont cherché à approfondir leurs connaissances et/ou à se former à cette prise en charge par différents moyens.

Enfin nous avons constaté que, conformément à notre quatrième hypothèse, 98,8% des orthophonistes libéraux étaient en demande d'un outil sur lequel s'appuyer dans leur pratique. Leur demande était de pouvoir y retrouver des éléments d'aide pour le bilan (signes évocateurs, trame de bilan, éléments essentiels d'anamnèse), des informations sur l'accompagnement parental, des pistes de remédiation et d'adaptation ainsi que diverses données théoriques.

4. Limites de notre travail

Bien que nous ayons globalement atteint nos objectifs en répondant aux principales demandes des orthophonistes libéraux, nous n'avons pu proposer qu'un ensemble non exhaustif de pistes de prise en charge. Nous avons conscience que la réalisation de notre outil et les pistes de remédiation que nous y proposons, ont été influencées par nos expériences de stages, nos discussions avec les orthophonistes qui nous ont encadrée et les formations que nous avons suivies. À titre d'exemple, nous n'avons pas présenté la méthode Padovan qui est pourtant proposée par certains orthophonistes libéraux dans ce type de suivi. Nous l'avons cependant citée parmi les formations existantes sur ce sujet.

Un autre point que nous aurions souhaité développer de façon plus approfondie est l'accompagnement parental. En effet, la prise en charge de l'enfant qui présente des difficultés d'alimentation n'est pas envisageable sans l'accompagnement, le soutien et l'implication des parents.

5. Apport de l'outil pour la pratique orthophonique

Notre enquête préalable a permis de mettre en évidence le manque de connaissances des orthophonistes libéraux concernant la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires chez l'enfant. Cependant, cette enquête a également révélé leur intérêt et leur désir de formation sur ce sujet. En ce sens, nous avons élaboré un outil à leur intention, avec l'objectif de leur permettre d'appréhender plus sereinement l'accompagnement de ces enfants et de leur famille. Nous souhaitons leur apporter grâce à cet outil, d'une part quelques supports d'explication et d'échange avec les parents (schémas anatomiques, frise développementale) et d'autre part un recueil de pistes de remédiation classées selon trois axes principaux de prise en charge (gnoso-praxique, sensoriel et comportemental).

Une attention particulière a été apportée sur la sensibilisation à l'approche interdisciplinaire de cette prise en charge. En effet, notre enquête avait révélé que les praticiens libéraux étaient encore trop peu nombreux à échanger avec les autres professionnels suivant l'enfant. Sur les conseils d'orthophonistes expérimentés dans ce type de suivi, nous avons également insisté sur l'importance de donner à l'enfant une place active dans sa rééducation et dans sa découverte de l'alimentation.

A travers ce travail de recherche, nous nous sommes confrontée à la grande complexité de la prise en charge des difficultés d'alimentation chez l'enfant. En effet, il s'agit d'un domaine particulier dans notre champ de compétences en ce sens qu'il n'est pas possible d'envisager une trame de rééducation prototypique. En tant que rééducateur, notre rôle est donc d'accueillir la singularité de chaque histoire afin de repenser chacune de nos prises en charge.

6. Perspectives orthophoniques

Force est de constater que les troubles des fonctions alimentaires représentent un sujet actuel dans lequel des recherches fondamentales sont menées en ce moment même. Nous avons donc choisi de présenter en ouverture quelques-unes des études qui pourraient constituer de nouvelles pistes d'évaluation et de remédiation à intégrer prochainement dans notre outil.

- L'évaluation de la mastication (REMIJN et al., 2013)

Aux Pays-Bas, une équipe vient de réaliser une étude dont l'objectif était de développer un outil d'observation et d'évaluation des capacités de mastication requises pour une consommation sans risque d'aliments chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Actuellement, l'étude a permis de retenir les 14 items définitifs, sélectionnés selon leur niveau de validité de contenu et d'accord inter- et intra-observateurs.

- L'auscultation cervicale (FRAKKING et al., 2013)

Une étude australienne, portant sur l'amélioration du diagnostic clinique de fausse route oro-pharyngée chez l'enfant, est en cours de réalisation. Les objectifs de cette étude seront d'une part, de déterminer si l'auscultation cervicale²⁷ peut constituer un outil clinique d'appoint, valable pour améliorer la détection des fausses routes chez les enfants atteints de dysphagie et, d'autre part, de constituer une base de données des caractéristiques visuelles et sonores de la respiration et de la déglutition chez les enfants victimes de fausses routes oro-pharyngées.

²⁷ Consiste à enregistrer, via un micro placé sur le bord latéral de la trachée, juste en-dessous du cartilage cricoïde, les sons émis durant la déglutition.

- L'évaluation gnoso-praxique orale (THIBAUT et al., 2013)

THIBAUT et al. (2013) ont réalisé une étude des capacités gnoso-praxiques linguales d'enfants tout-venant et d'enfants présentant un trouble de parole ou de langage, à l'aide du test des gnoses linguales de Roy (1973).

Les auteurs formulent l'hypothèse « qu'un entraînement des capacités de perception et d'analyse orale des stimuli aurait une incidence positive sur l'efficacité du travail praxique » et que cette éducation gnoso-praxique orale pourrait alors constituer un axe de travail primordial dans la prise en charge précoce des enfants présentant un trouble fonctionnel ou structurel.

En conséquence, les auteurs suggèrent l'intégration d'une évaluation gnoso-praxique orale au bilan orthophonique des enfants présentant des troubles de la mastication et/ou de la déglutition.

- Le projet REPLICA (AUPIAIS et al., 2013)

Une nouvelle technique de rééducation est en cours d'élaboration par une équipe française. Il s'agit du Projet Replica (rééducation des praxies faciales chez des paralysés cérébraux via un avatar interactif), démarré en février 2012 pour une durée de 36 mois.

Le principe est le suivant : des praxies sont proposées à l'enfant via des vidéos, et l'avatar de l'enfant est animé en temps réel à partir de ses propres praxies mesurées par une caméra Kinect (sans capteurs). Cette technique utilise la mise en jeu des neurones miroirs. L'utilisation de cette technique a pour objectifs d'une part une amélioration de la posture de base de la bouche au repos et un meilleur contrôle d'ouverture et de fermeture de celle-ci et d'autre part, une amélioration fonctionnelle sur le temps des repas grâce à la transposition des acquis.

Conclusion

La prise en charge des difficultés d'alimentation chez l'enfant est une prise en charge complexe à bien des égards et encore difficile à aborder pour certains professionnels libéraux qui se sentent démunis. En effet, ces enfants qui ne peuvent ou ne veulent s'alimenter mettent à mal leur famille mais aussi le rééducateur qui doit faire face aux difficultés de l'enfant et au désarroi des parents.

Nous souhaitons, grâce à ce travail de fin d'études, sensibiliser les praticiens libéraux à la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant et les aider à acquérir les connaissances nécessaires pour aborder cette prise en charge délicate.

L'enquête préalable que nous avons réalisée auprès d'orthophonistes nous a confortée dans l'idée qu'actuellement leur formation initiale n'était pas suffisante pour réaliser ce type de prise en charge mais aussi qu'il existait un manque d'outils sur lesquels s'appuyer. Les résultats de cette enquête ont ainsi confirmé que la réalisation d'un outil réunissant des informations théoriques et pratiques sur la prise en charge des troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant serait utile aux praticiens libéraux pour accompagner plus sereinement ces enfants et leur famille.

Cet outil, proposant des supports d'explication et d'échange avec les parents ainsi que des pistes de remédiation classées selon trois grands axes de prise en charge, a été réalisé à partir d'un important travail de recherche via différents moyens (stages, échanges avec les professionnels, formations, étude de la littérature, veille orthophonique).

Les premiers retours des orthophonistes libéraux sur notre outil sont très positifs. Notre objectif est maintenant de le diffuser le plus largement possible.

Cette réflexion et la concrétisation de notre outil nous ont permis de mesurer l'importance d'une approche cohérente et concertée entre les différents professionnels qui interviennent auprès de l'enfant. En ce sens, nous espérons au travers de notre outil, avoir sensibilisé les orthophonistes libéraux au travail en réseau avec les différents professionnels médicaux et paramédicaux participant à cette prise en charge.

Bibliographie

- ABADIE V., CHERON G., LYONNET S., HUBERT P., MORISSEAU-DURAND M.-P., JAN D., MANAC'H Y., COULY G. (1996). Le dysfonctionnement néonatal isolé du tronc cérébral. *Archives de Pédiatrie*. Volume 3. pp.130-136.
- ABADIE V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*. N°220. pp.55-68.
- ABADIE V. (2012). « Développement de l'oralité alimentaire » In : COCHAT P. (éd.) *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. 2ème édition. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs, pp.1-10.
- ARVEDSON J.C., BRODSKY L. (2002). *Pediatric swallowing and feeding : Assessment and management*. Second edition. Canada : Singular Publishing Group Inc.
- AUPIAIS B., CRÉTUAL A., BLOCH-GALLEGO E. (2013). Une nouvelle prise en charge de la sphère oro-faciale des enfants paralysés cérébraux par un jeu interactif en 3D. *Motricité Cérébrale*. Volume 34. Issue 3. pp.108-113.
- AYARI S., AUBERTIN G., GIRSCHIG H., VAN DEN ABBEELE T., MONDAIN M. (2012). Physiopathologie et démarche diagnostique face à une laryngomalacie du nourrisson. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*. Volume 129. pp.296-302.
- AYARI S., AUBERTIN G., GIRSCHIG H., VAN DEN ABBEELE T., DENOYELLE F., COULOIGNIER V., MONDAIN M. (2013). Laryngomalacie : Prise en charge. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*. Volume 130. pp.15-21.
- BARBIER I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique*. N°220. pp.139-151.
- BARBIER I. (2014). L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*. N°39. pp.143-159.
- BENFER K.A., WEIR K.A., BELL K.L., WARE R.S., DAVIES P.S.W., BOYD R.N. (2013). Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*. Volume 131. Number 5. pp.e1553-e1562.
- BERNARD A., MEURIN B. (2014). Approche sensori-motrice André BULLINGER. Notes de formation, Lille, France.
- BILLIEMAZ K. (2013). Oralité et prématurité. Suivi des Enfants Vulnérables du réseau Elena, CHU Saint-Étienne. [consulté sur internet le 25/01/14 : <http://www.chu-st-etienne.fr/seve/Professionnels/FormationsCongres/Juin2013/TroublesOraliteBilliemaz.pdf>]
- BLANCHET C., BIGORRE M., VERDEIL M., DAUDE H., BADR M., PRODHOMME O., MONDAIN M. (2013). Analyse de l'intérêt d'une consultation multidisciplinaire sur les troubles de succion-déglutition chez l'enfant. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*. Volume 130. Issue 4. Supplement. p.A12

- BLEECKX, D. (2001). *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : Éditions De Boeck.
- BOCQUET A., BRESSON J.L., BRIEND A., CHOURAQUI J.P., DARMAUN D., DUPONT C., FRELUT M.L., GHISOLFI J., GOULET O., PUTET G., RIEU D., TURCK D., VIDAILHET M., MERLIN J.P., RIVES J.J. (2003). Alimentation du nourrisson et de l'enfant en bas âge. Réalisation pratique. *Archives de Pédiatrie*. Volume 10. Issue 1. pp.76-81.
- BOCQUET A. (2012). « Diversification alimentaire » In : COCHAT P. (éd.) *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. 2ème édition. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs, pp.175-191.
- BULLINGER A. (2011). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche*. Toulouse : Éditions Érès.
- BURKLOW K.A., PHELPS A.N., SCHULTZ J.R., McCONNELL K., RUDOLPH C. (1998). Classifying complex pediatric feeding disorders. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. Volume 27. Issue 2. pp.143-147.
- CABANAC M. (1971). Physiological role of pleasure. *Science*. Volume 173. pp.1103-1107.
- CARIOU PATRON G., TEISSIER N., MALARD O., VAN DEN ABBEELE T. (2010). Séparation laryngotrachéale dans le dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral. *Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale*. Volume 127. pp.24-27.
- CASCALES T., OLIVES J.P. (2013). Troubles alimentaires restrictifs du nourrisson et du jeune enfant : avantages d'une consultation conjointe entre pédiatre et psychologue. *Archives de pédiatrie*. Volume 20. pp.877-882.
- CHAFFAI R. (2003). *Étude de la mastication chez l'enfant porteur de Trisomie 21*. Thèse de Chirurgie dentaire. Université de Nancy I.
- CHATOOR I., HIRSCH R., GANIBAN J., PERSINGER M., HAMBURGER E. (1998). Diagnosing infantile anorexia : the observation of mother-infant interactions. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. Volume 37. Issue 9. pp. 959-967.
- CHIVA M. (1983). Goût et communication non verbale chez le jeune enfant. *Enfance*. Tome 36 n°1. pp.53-64.
- CHIVA M. (2003). Émotions et pratiques alimentaires. Approches psychophysiologiques du plaisir. [consulté sur internet le 04/01/14 : <http://www.lemangeur-ocha.com/texte/emotions-et-pratiques-alimentaires>]
- CHIVA M. (2012). « Aspects psychologiques et socioculturels des pratiques alimentaires » In : COCHAT P. (éd.) *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. 2ème édition. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs, pp.25-34.

- CORBILLON E., SFEIR R., GOTTRAND F. (2008). Atrésie de l'œsophage. Protocole national de diagnostic et de soins. [consulté sur internet le 02/12/13 : <http://cracmo.chru-lille.fr/protocole-national-soins/PNDS.pdf>]
- COULOIGNER V. (2011). « Obstacles pharyngolaryngés de l'enfant » In : BONFILS P. (éd.) *Le livre de l'interne ORL*. Paris : Lavoisier, pp.633-650.
- COULON N., COUM D., HOUZELLE N., MARIAGE D., NEYRAND G., PREVOT O. (2013). *Promouvoir la santé dès la petite enfance. Accompagner la parentalité*. Saint-Denis : INPES.
- COULY G. (2010). *Les oralités humaines. Avaler et crier : le geste et son sens*. Rueil-Malmaison : Éditions Doin.
- DARNIS I. (2008). Relation à la nourriture et intimité : pour une approche psychologique. *Le dossier GRAINE Rhône-Alpes*. N°5. pp.3-4.
- DELION P. (2011). *La fonction parentale*. Bruxelles : Éditions Fabert.
- DUNN W., DANIELS D.B. (2002). Initial development of the infant/toddler sensory profile. *Journal of Early Intervention*. Volume 25. Issue 1. pp.27-41.
- FANTINO M. (2012). Goût des aliments et comportement alimentaire. *Médecine des maladies métaboliques*. Volume 6. N°5. pp.409-414.
- FRAKING T.T., CHANG A.B., O'GRADY K.-A.F., WALKER-SMITH K., WEIR K.A. (2013). Cervical auscultation in the diagnosis of oropharyngeal aspiration in children : A study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. Volume 14. Issue 1. Article n°377.
- FRECHOT A. (2011). *Activations cérébrales liées à la palatabilité d'un aliment chez l'Homme : applications en neuromarketing*. Master Biologie Gestion & Marketing. Université de Rennes 1.
- GASPARD M. (2001). Acquisition et exercice de la fonction masticatrice chez l'enfant et l'adolescent (1ère partie). *Revue d'orthopédie dento-faciale*. Volume 35. pp.349-403.
- GORDON-POMARES C. (2004). La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire. *Rééducation Orthophonique*. N°220. pp.15-22.
- GOTTRAND F., SFEIR R., THUMERELLE C., GOTTRAND L., FAYOUX P., STORME L., LAMBLIN M.-D., SEGUY D., MICHAUD L. (2012). Devenir à moyen et long terme des enfants atteints d'atrésie de l'œsophage. *Archives de Pédiatrie*. Volume 19. Issue 9. pp.932-938.
- GUATTERIE M., LOZANO V. (2005). Déglutition-respiration : couple fondamental et paradoxal. *Kinéréa*. Volume 42. pp.1-9
- GUATTERIE M. (2007). Les forces musculaires de la déglutition et leur dysfonctionnement. *Kinésithérapie, La Revue*. 64. pp.19-23.

- GUEDENEY N., LAMAS C., BEKHECHI V., MINTZ A.S., GUEDENEY A. (2008). Développement du processus d'attachement entre un bébé et sa mère. *Archives de Pédiatrie*. Volume 15. Issue SUPPL. 1. pp.S12-S19.
- JOUSSELME C. (2009). Psychopathologie des comportements alimentaires de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*. Volume 16. Issue 6. pp.537-539.
- KLEIN-DALLANT C. (2013). Facebook : les orthophonistes *like*. *Ortho Magazine*. Volume 19. N°108. pp.30-32.
- KUHN P., ZORES C., ASTRUC D., DUFOUR A., CASPER Ch. (2011). Développement sensoriel des nouveau-nés grands prématurés et environnement physique hospitalier. *Archives de Pédiatrie*. Volume 18. Supplément 2. pp.S92-S102.
- LAPILLONNE A., RAZAFIMAHEFA H., RIGOURD V., GRANIER M. (2011). La nutrition du prématuré. *Archives de pédiatrie*. Volume 18. pp.313-323.
- LAUTRIDOU A., MILLASSEAU F., CAILLAUX G., PILOQUET H. (2013). État des lieux d'une consultation pédiatrique spécifique des troubles de l'oralité. *Archives de Pédiatrie*. Volume 20. Issue 5. pp.555-556.
- LEBLANC V., BOURGEOIS C., HARDY E., LECOUFLE A., RUFFIER M. (2012). *Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant*. n.d. : Nutricia.
- LEBOULANGER N., GARABÉDIAN E.-N. (2011). Laryngo-tracheo-oesophageal clefts (Review). *Orphanet Journal of Rare Diseases*. Volume 6. Issue 1. Article n°81.
- LECOUFLE A. (2012). Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*. Volume 19. Issue 9. pp.939-945.
- LECERF J.-M. (2001). *Poids et obésité*. Montrouge : Éditions John Libbey Eurotext.
- LE HEUZEY M.F. (2011). Le nourrisson qui ne mange pas : quand recourir au pédopsychiatre ? *Archives de pédiatrie*. Volume 18. pp.917-920.
- LEMAIRE M. (2014). *Oralité alimentaire et Oralité verbale : les orthophonistes font-ils le lien ? Élaboration d'un livret informatif à destination des orthophonistes*. Mémoire d'orthophonie. Besançon.
- LEPEYTRE C., DE LAGAUSIE, P., MERROT T., BAUMSTARCK K., OUDYI M., DUBUS J.-C. (2013). État de santé, suivi et qualité de vie à moyen terme d'enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage de type III. *Archives de Pédiatrie*. Volume 20. Issue 10. pp.1096-1104.
- LIMME M. (2010). Diversification alimentaire et développement dentaire : importance des habitudes alimentaires des jeunes enfants pour la prévention de dysmorphoses orthodontiques. *Archives de Pédiatrie*. Volume 17. Issue SUPPL. 5. pp.S213-S219.
- LIU Y.-L., CHEN Y.-L., CHENG I., LIN M.-I., JOW G.-M., MU S.-C. (2013). Early oral-motor management on feeding performance in premature neonates. *Journal of the Formosan Medical Association*. Volume 112. Issue 3. pp.161-164.

- LJUNGGREN P., ABADIE V., PIERROT S., SOULEZ-LARIVIÈRE L., COULOIGNER V., CONTENCIN P. (2013). Troubles de déglutition de l'enfant. Données cliniques et endoscopiques après trois ans de consultation spécialisée. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*. Volume 130. Issue 4. Supplement. p.A12
- LUNDEBORG, I., MCALLISTER, A., GRAF J., ERICSSON E., HULTCRANTZ E. (2009). Oral motor dysfunction in children with adenotonsillar hypertrophy - Effects of surgery. *Logopedics Phoniatrics Vocology*. Volume 34. Issue 3. pp.111-116.
- MERCIER A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*. N°220. pp.31-44.
- MORRIS S.E., DUNN KLEIN M. (2000). Pre-Feeding Skills. Tucson, AZ : Therapy Skill Builders.
- NEL E.D., ELLIS A. (2012). Swallowing abnormalities in HIV infected children : an important cause of morbidity. *BMC Pediatrics*. Volume 12. Article n°68.
- NORIA Y. (2005). Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et/ou digestives néonatales. [consulté sur internet le 23/01/13 : http://www.psynem.org/Rubriques/Perinatalite/Recherches_memoires_et_theses/Yvette_Noria_Des_aleas_du_desir_de_manger_chez_des/des_aleas_du_desir_de_manger.pdf]
- PARKES J., HILL N., PLATT M.J., DONNELLY C. (2010). Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy : A register study. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Volume 52. Issue 12. pp.1113-1119.
- PERRY L.K., SAMUELSON L.K., BURDINIE J.B. (2013). Highchair philosophers : The impact of seating context-dependant exploration on children's naming biases. *Developmental Science*. Article in Press.
- PICHARD C., GENTON L. (2007). « Conseils diététiques et supplémentation nutritive orale » In : SCHNEIDER S.M., HASSELMANN M. (éd.) *Traité de nutrition artificielle de l'adulte. Nourrir l'homme malade. Troisième édition*. Paris : Springer-Verlag France, pp.555-566.
- POINSON F., VIELLARD M., DAFONSECA D., SARLES J. (2006). Les anorexies infantiles : de la naissance à la première enfance. *Archives de Pédiatrie*. Volume 13. pp.464-472.
- PRUDHON HAVARD E., CARREAU M., TUFFREAU R. (2009). Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. *Le bulletin scientifique de l'arapi*. N°23. pp.55-58.
- PUECH M., VERGEAU D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*. N°220. pp.123-137.
- RAMSAY M. (2001). Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants. Une nouvelle perspective. *Devenir*. Volume 13. pp.11-28.

- RAPLEY G. (2008). Guidelines for implementing a baby-led approach to the introduction of solid foods. [consulté sur internet le 11/01/2014 : http://www.rapleyweaning.com/assets/blw_guidelines.pdf]
- REMIJN L., SPEYER R., GROEN B.E., HOLTUS P.C.M., VAN LIMBEEK J., NIJHUIS-VAN DER SANDEN M.W.G. (2013). Assessment of mastication in healthy children and children with cerebral palsy : A validity and consistency study. *Journal of Oral Rehabilitation*. Volume 40. Issue 5. pp.336-347.
- RIGAL N. (2011). « Déterminants de la prise alimentaire chez l'enfant : importance du plaisir » In : BASDEVANT A. (éd.). *Médecine et chirurgie de l'obésité*. Paris : Lavoisier, pp.328-331.
- RODARIE C. (2012). Les troubles des fonctions d'alimentation : Que faire ? Quand et comment ? Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes. [consulté sur internet le 17/07/13 : <http://www.r4p.fr/formations/formations-r4p/les-troubles-de-l-oralite-16-mars-2012/category/61-les-troubles-des-fonctions-d-alimentation-que-faire-quand-et-comment-bilans-et-place-des-examens-complementaires>]
- ROFIDAL T. (2004). Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée. Présentation au 6ème Congrès suisse de pédagogie spécialisée à l'Uni Tobler, Berne, 31 août au 2 septembre 2009. [consulté sur internet le 28/12/13 : <http://cmsszh.k-k.de/bausteine.net/f/8872>]
- ROMON M. (2010). La régulation homéostatique de la prise alimentaire : Il suffit d'écouter ses sensations de faim et de satiété !. *Diabète et obésité*. Volume 5. N°42. pp.288-291.
- ROSENBAUM P., PANETH N., LEVITON A., GOLDSTEIN M., BAX M., DAMIANO D., DAN B., JACOBSON B. (2007). A report : The definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Volume 49. Issue SUPPL. 109. pp.8-14.
- SCHAAL B., GOUBET N., DELAUNAY-EL ALLAM M. (2011). « Concordances et discordances entre sensorialité et écologie néonatales : attentes sensorielles et réponses adaptatives chez l'enfant prématuré » In : MELLIER D. (Ed.). *Le développement de l'enfant né prématuré*. Marseille : Solal éditeur, pp.29-55.
- SENEZ C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Éditions Solal.
- SENEZ C. (2009). Notes colloque olfaction, mémoire et apprentissages, Paris.
- SENEZ C. (n.d.). Le Syndrome de Dysoralité Sensorielle. [consulté sur internet le 22/01/14 : http://urpsmla.org/IMG/pdf_C._SENEZ_-_Le_Syndrome_de_dysoralite_sensorielle.pdf]
- SMITH A.M., ROUX S., NAIDOO N.T.R., VENTER D.J.L. (2005). Food choices of tactile defensive children. *Nutrition*. Volume 21. pp.14-19.

- TESSIER M.J. (2006). La dysphagie chez l'enfant. Notes de formation, Montréal, Québec.
- TESSIER M.J. (2010). *Marqueurs précoces des problèmes sensoriels chez le jeune enfant présentant des problèmes d'alimentation*. Mémoire de Sciences biomédicales option réadaptation. Université de Montréal.
- THIBAUT C. (2007). *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. Troubles thérapeutiques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- THIBAUT C., HILY A.-C., TERRONES M., LE MEUR G., GADEMER A., VAUTRIN A. CORREIA E (2013). Évaluation gnoso-praxique linguale des enfants de 4 ans et demi à 9 ans et demi. *Motricité Cérébrale*. Volume 34. Issue 4. pp.128-136.
- THOMPSON D.M. (2007). Abnormal Sensorimotor Integrative Function of the Larynx in Congenital Laryngomalacia : A New Theory of Etiology. *The Laryngoscope*. Volume 117. Issue 6. Supplement. pp.1-33.
- TURCK D. (2010). Historique de la diversification alimentaire. *Archives de Pédiatrie*. Volume 17. Supplément 5. pp.S191-S194.
- VASSEUR R., DELION P. (2011). *Périodes sensibles dans le développement psychomoteur de l'enfant de 0 à 3 ans*. Toulouse : Éditions Érès.
- VIDAILHET C. (2012). « Troubles du comportement alimentaire » In : COCHAT P. (éd.) *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique*. 2ème édition. Rueil-Malmaison : Doin Editeurs, pp.337-347.

Annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Réflexe gusto-facial chez un bébé de douze heures (CHIVA, 1983).

Annexe n°2 : Les stades de l'hyper-sensitivité corporelle tactile et de l'hyper-sensitivité orale (LEBLANC et al, 2013).

Annexe n°3 : Questionnaire de l'enquête préalable.

Annexe n°4 : Arborescence de l'enquête préalable

Annexe n°5 : Questionnaire de l'enquête de satisfaction.

Annexe n°6 : Répartition des réponses obtenues lors de l'enquête préalable par région et pays d'exercice.

Annexe n°7 : Couverture de l'outil.

Annexe n°8 : Code couleur et logos.

Annexe n°9 : Frise des différentes étapes du développement des fonctions alimentaires.

Annexe n°10 : Frise à remplir avec les parents.

Annexe n°11 : Schémas anatomiques de la sphère oro-faciale du nourrisson et du jeune enfant.

Annexe n°12 : Schémas de la déglutition du jeune enfant.

Annexe n°13 : Classification des signes repérés lors du bilan selon 4 axes.