



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

FACULTÉ DE MÉDECINE
DÉPARTEMENT D'ORTHOPHONIE

MÉMOIRE présenté par :

Laurie KNOLL

soutenu le : 16 septembre 2014

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophoniste
de l'Université de Lorraine

Troubles de l'oralité : élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé

MÉMOIRE dirigé par :	Madame TOSI Sophie, Orthophoniste
PRÉSIDENT DU JURY :	M. le Professeur SIBERTIN-BLANC Daniel, Pédiopsychiatre
ASSESEUR :	Madame CLAUDEL Virginie, Orthophoniste

Année universitaire : 2013-2014

REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements les plus sincères à toutes les personnes qui m'ont aidée et soutenue tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

Plus particulièrement, je tiens à remercier :

Monsieur le Professeur Sibertin-Blanc pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de soutenance.

Sophie Tosi, pour ses précieuses corrections et pour avoir accepté de diriger ce mémoire.

Virginie Claudel, pour son suivi régulier tout au long de l'année, ses conseils et sa disponibilité.

Nathalie Rosselot, orthophoniste, qui lors de mon stage dans le centre pour enfants polyhandicapés où elle exerce, m'a fait découvrir et apprécier la prise en charge des troubles de l'oralité.

Les professionnels de santé qui ont pris le temps de répondre à mon questionnaire.

Mon amie Tania, graphiste, qui a réalisé une plaquette d'information correspondant parfaitement à mes attentes.

Ma mère et Pierre-Yves, pour leur lecture attentive.

Ma famille et mes amies, pour leur soutien et leurs encouragements.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
PARTIE THEORIQUE	9
I. L'oralité	10
A. Développement de l'oralité	10
1. Formation de la cavité bucco-nasale (cf. annexe 1).....	10
2. Anomalies de développement	11
a) Défauts de fusion du palais primaire	11
b) Défauts de fusion du palais secondaire	11
3. Développement de la succion et de la déglutition.....	12
a) La déglutition fœtale.....	12
b) La déglutition du nouveau-né.....	13
c) Transition vers la déglutition de l'adulte	15
d) La déglutition de l'adulte.....	16
4. Acquisition des goûts alimentaires	17
B. Oralité primaire et secondaire	18
1. Oralité primaire (cf. annexe 2).....	18
a) Le cri.....	19
b) La succion.....	19
2. Oralité secondaire (cf. annexe 3)	19
a) La double stratégie alimentaire.....	19
b) Le babillage	20
c) La praxie de mastication et les premiers mots	20
II. Les troubles de l'oralité	21
A. Etiologie	22
1. Causes organiques.....	22
2. Causes neurologiques.....	23
3. Causes psychogènes.....	24
4. Troubles de l'oralité causés par une nutrition artificielle	25
a) Définition et procédures	25
b) Complications liées à la nutrition artificielle.....	26
5. Troubles de l'oralité causés par une hypersensibilité nauséuse	27
a) Développement de l'enfant et réflexe nauséux	27
b) Hyper-nauséux, troubles alimentaires et langage	28
B. Evaluation et prise en charge	29
1. Evaluation orthophonique	29
a) Echelles d'évaluation.....	29

b) Bilan orthophonique	31
2. Prise en charge orthophonique	32
a) Désensibilisation de l'hyper-nauséux	32
b) Rééducation des enfants IMC et polyhandicapés	33
C. Prévention des troubles de l'oralité	33
1. Prévention chez les prématurés	33
2. Prévention chez les nouveau-nés à terme	34
3. Geste d'aide à la succion	34
4. Prévention des troubles de l'oralité consécutifs à la nutrition artificielle	34
METHODOLOGIE	36
I. Problématique et hypothèses de recherche	37
II. Population d'étude	37
A. Les médecins généralistes et les pédiatres	37
B. Les services de néonatalogie	38
III. Outils méthodologiques	38
A. Mode d'administration	38
B. Période	39
C. Le questionnaire	39
1. Types de questions (François de Singly, 2012)	39
2. Organisation des questions	40
3. Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes	40
4. Présentation et analyse du questionnaire destiné aux services de néonatalogie	42
IV. Mode de traitement des données	44
A. Le codage des questionnaires	45
B. Le codage des questions	45
C. Le codage des réponses	45
1. Dans le questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes	46
2. Dans le questionnaire destiné au personnel des services de néonatalogie	47
V. Précautions méthodologiques	47
RESULTATS ET ANALYSES	49
I. Analyse des données	50
II. Conclusion des résultats	65
III. Elaboration de la plaquette d'information	66
A. Support et forme	67
1. Choix du support	67
2. Mise en forme	67
B. Contenu	68

1. Textes et illustrations	68
2. Structure de la plaquette.....	68
3. Utilisation.....	69
IV. Discussion	70
A. Examen des hypothèses de recherche	70
B. Limites de l'étude.....	71
1. Le questionnaire.....	71
2. La population d'étude	73
3. La plaquette.....	73
C. Pistes de recherche	74
CONCLUSION.....	75
BIBLIOGRAPHIE	78
ANNEXES.....	82

INTRODUCTION

Alimentation et langage sont intimement liés et constituent les deux fonctions orales principales de l'Homme. Or, certains enfants présentent une oralité perturbée qu'il est nécessaire de détecter et de prendre en charge au plus vite.

Notre intérêt pour l'oralité s'est manifesté à l'occasion de plusieurs stages effectués dans le cadre de nos études : le premier a eu lieu en CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) et nous a permis de découvrir la prise en charge des troubles de l'oralité. Le second a eu lieu dans un centre d'accueil de jour pour enfants polyhandicapés et nous a permis de pratiquer la rééducation de ces troubles auprès d'enfants présentant des pathologies lourdes. Le troisième s'est déroulé dans un service de néonatalogie et nous a donné l'occasion de nous familiariser avec la prévention et la prise en charge des troubles de l'oralité auprès d'enfants prématurés. C'est à l'occasion de ce dernier stage que nous avons eu l'idée d'élaborer une plaquette d'information destinée aux professionnels de santé, et plus spécifiquement des médecins généralistes, des pédiatres et des professionnels intervenant dans les services de néonatalogie.

Un entretien avec notre maître de stage nous a fait prendre conscience de l'importance d'informer les professionnels : la prise en charge des troubles de l'oralité faisant partie du champ de compétences des orthophonistes depuis peu, bon nombre de professionnels de santé ignorent notre capacité à intervenir dans ce domaine. Or, les médecins sont les premiers interlocuteurs des parents : il est nécessaire qu'ils puissent les orienter vers un orthophoniste en cas de besoin. Pour cela, ils doivent être en mesure de définir le terme « troubles de l'oralité » et pouvoir détecter ces troubles. Il semble également important qu'ils sachent répondre aux questions des parents quant à la prise en charge orthophonique.

Nous rappellerons dans un premier temps les principaux éléments théoriques concernant l'oralité : nous définirons l'oralité et les troubles s'y rapportant, avant d'en évoquer l'étiologie et leur prise en charge actuelle. Nous présenterons ensuite l'enquête réalisée auprès des médecins généralistes, des pédiatres et du personnel des services de néonatalogie, puis nous analyserons les réponses obtenues. Enfin, nous aborderons la conception de la plaquette d'information destinée aux professionnels de santé.

PARTIE THEORIQUE

I. L'oralité

On regroupe généralement sous le terme d'oralité les fonctions dévolues à la bouche. Ainsi, d'un point de vue purement physiologique, on y distingue les fonctions de respiration, de déglutition, d'alimentation, mais aussi de phonation. Si l'on se place du côté de la psychanalyse, la bouche est considérée comme la limite entre le soi et le non soi (Golse et Guinot, 2004). Elle a un rôle primordial dans la construction de la personne. Catherine Thibault (2007) nous dit ainsi que « l'oralité est fondatrice de l'être ». Selon Véronique Abadie (2012), « l'oralité est un terme issu du vocabulaire psychanalytique qui désigne l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche, en particulier l'alimentation et le langage. » L'oralité est un monde qui fascine les professionnels de l'enfance car elle implique des notions aussi variées et fondamentales que les fonctions sensorimotrices fœtales, l'adaptation à la vie extra-utérine, la fondation du lien mère-enfant, l'adaptation de l'enfant à ses besoins nutritionnels ainsi que sa construction physique, psychique, relationnelle et socioculturelle. Ses mécanismes de fonctionnement sont complexes, et les connaissances concernant le développement, la physiologie et la régulation de l'oralité alimentaire du jeune enfant doivent encore être approfondies.

A. Développement de l'oralité

1. Formation de la cavité bucco-nasale (cf. annexe 1)

La cavité bucco-nasale primitive, appelée aussi stomodaeum, se forme au cours des deux premiers mois de l'embryogénèse. Elle est le résultat de la convergence de cinq bourgeons d'ectoderme, ébauche de la peau. Le développement embryonnaire du massif facial a lieu lors de la troisième semaine, au moment de la neurulation, étape embryonnaire au cours de laquelle le cerveau et les structures faciales se différencient. A la fin du premier mois de l'embryogénèse, cinq bourgeons faciaux primordiaux (le bourgeon frontal, les bourgeons mandibulaires et les bourgeons maxillaires) délimitent le stomodaeum. La tête s'individualise lorsque l'embryon mesure un peu moins d'un centimètre.

Au cours du deuxième mois, les extrémités du bourgeon frontal s'épaississent pour former les bourgeons nasaux internes et externes. La bouche, le nez et les yeux apparaissent.

Les deux bourgeons mandibulaires fusionnent pour donner naissance au menton, à une partie des joues et à la lèvre inférieure. Le nez, la lèvre supérieure, l'arcade dentaire supérieure et le palais primaire se forment grâce à la fusion des deux bourgeons nasaux internes. Chaque bourgeon mandibulaire fusionne avec le bourgeon maxillaire qui lui correspond, et chaque bourgeon nasal externe fusionne avec le bourgeon maxillaire correspondant constituant le massif latéral de la face. Le massif médian fusionne de chaque côté avec le massif latéral (Couly, 1996).

2. Anomalies de développement

a) Défauts de fusion du palais primaire

Une fente labiale ou labio-maxillaire peut se constituer en cas de défaut de fusion entre les bourgeons maxillaire et nasal interne. La fente labiale provient d'un défaut de fusion partiel entre les bourgeons nasal interne et maxillaire supérieure. La lèvre supérieure est divisée en deux parties en cas de fente unilatérale et en trois parties si la fente est bilatérale.

La fente labio-maxillaire est la conséquence d'un défaut de fusion complet des mêmes bourgeons nasal interne et maxillaire supérieur. Dans sa forme unilatérale, elle emprunte le trajet de la crête philtrale, puis continue et sépare le maxillaire au niveau de l'incisive latérale. Dans sa forme bilatérale, la fente autonomise le tubercule médian qui est accroché au massif facial par le septum cartilagineux nasal (Thibault, 2007).

b) Défauts de fusion du palais secondaire

Une fente du palais secondaire, appelée aussi fente palatine, provient d'un défaut de fusion des processus palatins des bourgeons maxillaires.

La fente labio-maxillaire avec fente vélo-palatine a pour origine un défaut de fusion entre les bourgeons maxillaires supérieurs et le bourgeon nasal interne droit ou gauche, ou les deux. Lorsqu'elle est unilatérale, cette fente labio-maxillo-palato-vélaire a pour conséquence la bipartition du massif facial. Dans sa forme bilatérale, la fente labio-palatine est responsable d'une tripartition du massif facial. Ces formes cliniques sont des fentes qui touchent le palais primaire et le palais secondaire.

La fente vélo-palatine isolée résulte d'un défaut de fusion des bourgeons maxillaires. Cette fente peut aller de la simple luvette bifide à la division vélaire et palatine complète. L'agénésie vélaire, partielle ou totale, est exceptionnelle. Dans ces formes cliniques, seul le palais secondaire est touché (Thibault, 2007).

Dans le cas de la fente palatine sous muqueuse, la fusion a été presque complète. Mais il persiste une insuffisance de soudure osseuse palatine qui sera palpable. On observera ainsi une zone translucide sur la ligne médiane, à l'union du voile et de la voûte ou sur le voile seul. La luvette est souvent bifide. La muqueuse est intacte et masque la division (Paulus et Laurent, 2003).

3. Développement de la succion et de la déglutition

a) La déglutition fœtale

Selon Véronique Abadie (2012), la déglutition est la fonction qui fait passer l'aliment de l'extérieur vers le tube digestif. Elle est commune à tous les êtres du règne animal. Lors de la septième semaine de vie embryonnaire, le tronc cérébral reçoit les premières afférences sensorielles en provenance de la zone oro-pharyngée. Vers la neuvième semaine, les premiers automatismes oraux apparaissent et la tête commence à se redresser. Lors de la dixième semaine, la langue descend de la fosse nasale primitive dans la bouche, ce qui permet la fermeture de la voûte palatine. Vers la onzième semaine, les premières déglutitions apparaissent et vers la douzième semaine, les papilles gustatives sont formées, les mouvements de lapement de la langue et la déglutition sont efficaces. Le fœtus déglutira alors des quantités de plus en plus importantes de liquide amniotique. Au moment du terme, on estime qu'il déglutit entre 1,5 et 3 litres de liquide amniotique par vingt-quatre heures.

La succion non nutritive, qui n'implique ni déglutition, ni fermeture laryngée préventive des fausses routes, est composée de trains de succion plus rapides que ceux de la succion nutritive. Elle apparaît tôt, dès la 27-28^{ème} semaine d'âge gestationnel. La succion nutritive, en revanche, exige une parfaite coordination entre la succion, la déglutition et la ventilation. Elle n'apparaît qu'à partir de 33-34 semaines, pour devenir mature dans les premières semaines de vie néonatale.

Plusieurs hypothèses ont été émises quant aux fonctions de la déglutition fœtale. Le fœtus entretient le milieu dans lequel il baigne : il déglutit du liquide amniotique, les reins filtrent, il urine et ainsi de suite. Le liquide sera donc sans cesse régénéré. Selon Gérard Couly (1985), la déglutition a également un rôle morpho-génétique : la langue effectue un mouvement de propulsion et de rétropulsion afin de laper le liquide amniotique. Ce sont ces nombreux mouvements qui entraîneront la croissance de la mandibule. Des anomalies telles que la rétrognathie ou la micrognathie ne sont donc pas des malformations à proprement parler mais des marqueurs de la défaillance de cet automatisme fœtal. La déglutition fœtale est également une préparation à la succion ainsi qu'à la reconnaissance olfactive et gustative du lait dès les premières heures de vie extra-utérine (Senez, 2002).

b) La déglutition du nouveau-né

A la naissance, le bébé est mis au sein et goûte le lait maternel dont les premières sécrétions s'appellent le colostrum. Le passage d'un milieu aqueux à un milieu atmosphérique nécessite un changement de stratégie pour déglutir le lait : les mouvements de lapement ne suffisent plus, le bébé doit mettre le mamelon en bouche, aspirer le lait et le propulser vers l'estomac. L'observation de prématurés de moins de 34 semaines qui n'ont pas encore acquis la succion nous montre que cette maturation intervient vers les dernières semaines de vie intra-utérine. La succion est un acte complexe qui demande un équipement neurologique et anatomique intact. Elle est amorcée ou inhibée par une série de réflexes oraux dits « archaïques » (Saint-Anne Dargassies, 1979) :

- Les points cardinaux : lorsque l'on caresse la joue du bébé, celui-ci tourne la tête du côté de la stimulation. Cet automatisme est une réponse à une stimulation tactile pour aller chercher le mamelon. L'odorat joue aussi un rôle essentiel dans son déclenchement. De plus, quand on touche la lèvre supérieure de l'enfant, cela entraîne une légère ouverture de la bouche et une propulsion des lèvres et de la langue : l'enfant se prépare à mettre le mamelon en bouche.
- Le nauséeux : c'est un automatisme de protection qui consiste à inhiber ou inverser le réflexe de déglutition dès que le système sensoriel gustatif a identifié une substance différente du lait. La différence peut se situer au niveau de la température, de la consistance ou du goût.
- L'automatisme d'orientation de la langue : si on stimule le bord droit ou gauche de la langue proche de la pointe, la masse linguale se dirige du côté de la stimulation.

- La pression alternative : elle est aussi appelée réflexe de morsure ou réflexe de jaillissement. C'est un geste qui consiste en une alternance d'ouverture et de fermeture verticale bien rythmée de la mandibule lors des suctions. Ce geste permet de faire pression sur le mamelon au moment de la fermeture de la mandibule pour faire jaillir le lait.
- Le réflexe de succion : il se déclenche lors de l'introduction d'un doigt dans la bouche. Le doigt est vigoureusement comprimé par une aspiration.
- Le réflexe de toux : c'est un réflexe de protection contre les fausses routes laryngées.

Lors de la succion nutritive, le nouveau-né exécute une séquence rythmée de trois à quatre coups de pression alternative. Lors de chaque coup, les lèvres sont bien insérées autour de la tétine, les joues se contractent et la mâchoire, en se refermant, fait jaillir le lait. La langue fait alors son travail de pompe avec des mouvements antéro-postérieurs rythmés et de type péristaltique. La pointe, qui est en légère protrusion, et les bords, qui peuvent se mettre en gouttière, ensèrent la tétine et l'écrasent au palais. Une dépression intra-buccale se fait, le lait est accumulé vers la partie postérieure de la cavité buccale, mais il n'est pas encore dégluti : le voile du palais, qui est complètement abaissé, entre en contact avec la base de la langue séparant la cavité buccale de l'oropharynx, ce qui permet à l'enfant de respirer pendant cette séquence. Après quelques mouvements de pression alternative, la partie postérieure de la cavité buccale, qui forme une sorte de réservoir, est remplie de lait (Kramer, 1896). Lorsque la séquence est terminée, la langue, d'un coup de piston vigoureux contre le palais, propulse le lait vers l'arrière, créant une hyperpression l'entraînant vers l'oropharynx. La respiration s'arrête et, dès que le lait est entré dans l'œsophage, la respiration reprend, une nouvelle séquence débute et ainsi de suite. La première partie de la succion, qui correspond au remplissage de la bouche, peut être définie comme le temps de préparation buccale. La deuxième partie, qui consiste à propulser le lait vers le pharynx, correspond au temps buccal proprement dit. Ce temps ressemble beaucoup au temps buccal de l'adulte. Seul le temps de préparation buccale va fondamentalement évoluer dans le développement normal.

La succion nutritive néonatale possède des particularités fonctionnelles qui sont liées, entre autres, à l'anatomie de la cavité buccale et du carrefour aérodigestif du nourrisson. La constance de l'occlusion labiale sur la tétine impose une respiration nasale. Ainsi, le bébé n'aura la capacité de respirer par la bouche, en-dehors des cris, qu'après l'âge de 2 mois. De plus, l'espace libre de sa cavité buccale est restreint en raison du volume relativement

important de la langue. Le larynx est haut situé et le voile du palais proportionnellement long, ce qui permet sa mise en contact avec l'épiglotte lors de la déglutition et permet de mieux protéger les voies aériennes. En effet, le risque de fausses routes est plus important à ce moment-là, car le bébé ne peut pas décider du moment où il se met en apnée pour avaler. Dans un réflexe mature, l'apnée doit survenir à la fin d'une expiration. Chez le prématuré, cette apnée est d'abord aléatoire, puis survient pendant l'inspiration, puis en début d'expiration et enfin en seconde moitié d'expiration.

La succion non nutritive est, quant à elle, très différente de la succion nutritive. La succion non nutritive n'est pas affectée par l'alimentation ni la sensation de satiété. Elle est plus superficielle et composée de mouvements de pression alternative deux fois plus nombreux que dans une succion nutritive.

c) Transition vers la déglutition de l'adulte

A partir du deuxième semestre de vie, d'importantes modifications du comportement alimentaire ont lieu. Le cou s'allonge et le larynx descend. La croissance de la cavité buccale laisse plus d'espace à la langue. Le voile du palais ne vient plus au contact du larynx lors de la déglutition, mais il monte pour fermer le nasopharynx (Abadie, 2012). De plus, la maturation du système nerveux central permet de développer le contrôle volontaire de la phase buccale. Cette évolution apparaît vers l'âge de 6-8 mois, au moment de la diversification de l'alimentation et du passage progressif à la cuillère. Au début, le nourrisson tète la cuillère avec un schéma moteur de type primaire, puis il apprend à mieux contrôler les aliments dans sa bouche, à les mobiliser latéralement et à les propulser vers les zones réflexogènes de la déglutition. Le contrôle volontaire apparaît, l'enfant peut décider d'avalier ou de cracher. Le contrôle de la fermeture des lèvres après mise en bouche évolue aussi pour être acquis vers 1 an. A ce stade, la déglutition adulte a donc commencé à s'installer, mais le bébé ne possède ni molaires, ni prémolaires : il n'a pas encore acquis le temps de préparation buccale de l'adulte qui consiste à déchiqueter et à broyer les fibres végétales et animales. L'enfant peut seulement manger des aliments mixés. La fonction de malaxage, préalable à la mastication, apparaît : le bébé apprend à faire passer les aliments d'un côté à l'autre de sa cavité buccale sans les avaler directement. Vers 11 mois, l'enfant commence à mâchouiller des biscuits. Vers 2 ans, les premières prémolaires apparaissent et l'enfant a un début de mastication, mais celle-ci est encore très approximative. La mastication proprement dite, avec section de l'aliment par les

incisives et mouvements latéraux rotatoires de la mâchoire avec utilisation des prémolaires de lait, n'est mature qu'après 3 ans. La mastication parfaitement organisée de l'adulte ne se met en place que vers 6 ans (Senez, 2002). Selon Véronique Abadie (2012), la mise en place de cette praxie alimentaire volontaire est dépendante de la maturation de structures neuromotrices spécifiques : les voies descendantes de l'opercule rolandique, le faisceau corticonucléaire et des structures moins spécifiques comme les noyaux gris centraux, le faisceau pyramidal, le tonus des muscles du cou.

d) La déglutition de l'adulte

Elle est composée de trois temps : un temps buccal, un temps pharyngien et un temps oesophagien. Le temps buccal est volontaire et sous contrôle cortical. Les deux autres temps sont purement réflexes.

Le temps buccal se divise en deux phases : la phase de préparation buccale et la phase buccale à proprement parler. La phase de préparation buccale diffère selon qu'il s'agisse de solides ou de liquides : dans le cas des solides, les fibres végétales et animales sont broyées et transformées en un bol alimentaire homogène, compact et lubrifié par la salive, qui peut être avalé puis digéré. La mastication se fait par des mouvements d'ouverture, de fermeture et de diduction de la mâchoire inférieure. Lors de la phase de préparation buccale pour les liquides, il y a un temps d'aspiration pendant lequel les mâchoires sont bloquées en fermeture, les lèvres refermées sur le bord du verre et la pointe de la langue abaissée. Le voile du palais est contracté et une dépression se fait dans la bouche pour aspirer le liquide. Au moment du temps buccal proprement dit, une pression élevée à l'arrière propulse le liquide vers le pharynx. Dans le cas des solides, le bol alimentaire est rassemblé sur le dos de la langue, les lèvres et les mâchoires se ferment et il se produit une forte ascension de la langue qui se plaque avec le bol sur toute la surface palatine. Au même moment, la base de langue recule. Ce travail de piston provoque une forte élévation des pressions intra-pharyngées ayant pour résultat d'entraîner le bol alimentaire vers le pharynx. L'action de la langue permet de vider la bouche, mais elle joue aussi un rôle important dans la préparation du temps pharyngien : la langue étant insérée sur l'os hyoïde, son ascension entraîne aussi la remontée du larynx.

A la fin de la phase buccale, dès que la base de langue et le bol entrent en contact avec la paroi postérieure du pharynx, il se produit une inhibition réflexe des centres respiratoires.

L'élévation de la langue et de l'os hyoïde entraîne alors l'ascension du larynx sous la base de langue et permet l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Les cordes vocales se ferment au même moment. Le bol alimentaire passe alors de chaque côté du larynx, dans les sinus piriformes, pour s'engager dans l'œsophage. Dès que le bol a pénétré dans l'œsophage, la langue, l'os hyoïde et le larynx redescendent et la respiration reprend. Ce temps pharyngien dure environ une seconde. Le temps œsophagien dure quant à lui de 8 à 20 secondes selon la consistance et l'importance du bol alimentaire.

4. Acquisition des goûts alimentaires

Le système gustatif de l'enfant est stimulé dès la fin de la gestation par certaines substances du liquide amniotique, qui est sucré. Sa maturation se poursuit jusqu'au milieu de l'enfance. Un aliment est caractérisé par sa texture, son apparence et sa flaveur. La flaveur est la somme des composantes gustatives : acide, amère, salée, sucrée et umami (mot japonais qui désigne la saveur typiquement provoquée par le glutamate de sodium). Lorsque l'on présente à un nouveau-né (à terme ou prématuré) quelques gouttes de liquides de flaveurs différentes, on remarque qu'il accepte le sucré et l'umami, alors que l'acidulé provoque une grimace et l'amertume un rejet violent. Par contre, une solution salée n'entraîne aucune réaction particulière chez le nourrisson. On constate une indifférence au salé jusqu'à l'âge de 6 mois, puis de 18 à 36 mois une aversion pour les solutions salées (mais l'enfant peut apprécier le sel dans un plat). Selon Bellisle (2012), « ces réactions sont innées et se retrouvent chez les nourrissons de toutes les cultures, quel que soit le régime alimentaire de la mère pendant la grossesse. ». Les réponses observées chez le nouveau-né ne sont pas le reflet de ses futurs goûts alimentaires, qui évoluent pendant l'enfance et jusqu'à l'âge adulte. Des facteurs biologiques et des facteurs socioculturels déterminent la formation des préférences et des rejets alimentaires de l'enfant. L'acquisition du goût et les comportements alimentaires ultérieurs pourraient être liés au lait maternel ingéré par l'enfant : les nourrissons allaités au sein seraient exposés à une plus grande diversité d'arômes que les bébés nourris avec des préparations pour nourrissons.

Le jeune enfant est conservateur : il recherche la sécurité et manifeste ce qu'on appelle la « néophobie », attitude qui consiste à éviter tout ce qui est nouveau. Selon Rigal (2004), « entre 2 et 10 ans, 77 % [des enfants] refusent de goûter spontanément les aliments qu'ils ne connaissent pas ». Cette phase est plus ou moins longue selon les enfants. Comme l'explique

Bellisle (2012), « la familiarité qui résulte de la présentation répétée d'un aliment est le meilleur antidote à la néophobie ». Ainsi, un aliment montré 5 à 10, voire 20 fois à l'enfant est de mieux en mieux accepté. La familiarité d'un aliment peut parvenir à renverser des goûts préexistants, comme si l'enfant avait progressivement appris qu'il pouvait faire confiance à cet aliment nouveau. Selon Bellisle (2012), « l'enfant apprend à aimer le goût des aliments qui exercent un effet bénéfique suivant leur ingestion. Cet effet est soit le rassasiement énergétique, soit le rassasiement spécifique d'un besoin particulier (en nutriments, en vitamines par exemple). ». Ainsi, une expérience a montré que lorsque l'enfant a le choix entre deux boissons, il a tendance à préférer la plus calorique, quel que soit son parfum. Il compensera alors l'apport calorique en mangeant moins au repas suivant. Plusieurs études ont confirmé que cet apprentissage chez l'enfant est qualitatif (l'enfant apprend à préférer tel ou tel aliment) aussi bien que quantitatif (l'enfant apprend à manger des quantités plus ou moins importantes de tel ou tel aliment, pour atteindre un rassasiement adéquat).

Le mécanisme physiologique qui permet à l'enfant d'acquérir des goûts alimentaires lui permet également d'acquérir des aversions : les caractéristiques sensorielles d'un aliment sont associées inconsciemment aux effets post-ingestifs. Si ces effets sont le malaise et la nausée, alors une aversion est acquise pour les caractéristiques sensorielles de l'aliment, même s'il n'est pas en cause dans le déclenchement du malaise digestif. C'est ce qu'on appelle « l'aversion alimentaire conditionnée » : les aliments dont l'ingestion est suivie d'un malaise gastro-intestinal, accompagné de nausée, seront par la suite évités.

B. Oralité primaire et secondaire

1. Oralité primaire (cf. annexe 2)

Lorsque le bébé vient au monde, il possède plusieurs types de comportements prêts à fonctionner. La plupart de ces comportements sont localisés au niveau du tronc cérébral : ce sont donc plutôt des actes réflexes. On peut ainsi citer le cri, qui est la première expression de l'oralité verbale, et la succion, première expression de l'oralité alimentaire.

a) Le cri

Le cri du bébé est différent selon que c'est un cri de douleur, d'appel de faim, de joie, de détresse. C'est la mère qui attribue un sens à ces cris. Cismareco (1993) considère d'ailleurs le cri comme « un cordon ombilical acoustique ». En favorisant la proximité avec les parents, il procure au nouveau-né un équilibre émotionnel et un équilibre alimentaire. C'est le stade des vocalisations réflexes ou quasi-réflexes où s'associent des cris qui peuvent manifester une sensation d'inconfort, de faim, et des sons végétatifs : bâillements, gémissements, soupirs, raclements.

b) La succion

On différencie le suckling du sucking : à la naissance, l'enfant pratique le suckling, qui peut se définir comme des mouvements antéropostérieurs de la langue. Le sucking constitue la vraie succion : ce sont des mouvements de la langue allant du haut vers le bas (Puech et Vergeau, 2004). Ces mouvements ne peuvent se mettre en place que lorsque la musculature est suffisamment développée pour que l'enfant puisse se tenir en position verticale, et ainsi permettre les mouvements de la mandibule. Ces deux types de mouvements se combinent dans la cavité buccale entre 6 et 12 mois et constituent une étape vers la manipulation et la préparation du bol alimentaire. Le sucking permet l'alimentation à la cuillère, et donc le passage à l'oralité secondaire. Pour ce faire, un équipement neurologique intact est indispensable.

2. Oralité secondaire (cf. annexe 3)

a) La double stratégie alimentaire

Comme nous l'avons évoqué plus haut, vers l'âge de 6 mois, les structures corticales et cognitives se mettent en place pour intervenir de façon active dans la phase orale de l'alimentation. Cette évolution est illustrée par une stratégie nouvelle qui est celle du passage à la cuillère. Selon Thibault (2007), « cette stratégie coexiste avec l'oralité succionnelle primitive pour assurer une sorte de passerelle entre l'oralité primaire et l'oralité secondaire ou de mastication. » L'enfant utilise la double stratégie alimentaire pendant environ deux ans. Mais dans certaines parties du monde, ce temps peut être beaucoup plus long.

b) Le babillage

Vers l'âge de 3 mois, le nourrisson est capable de se ventiler par la bouche. Il met en place des mécanismes respiratoires et phonatoires qui lui permettent de contrôler des émissions de plus en plus longues et ressemblant de plus en plus à sa langue maternelle. Les cris se transforment petit à petit en proto-syllabes. Grâce à la corticalité, la double stratégie alimentaire apparaît et les émissions sonores du larynx changent : le larynx descend progressivement et libère un espace en arrière de la langue qui sert de résonateur. La partie postérieure de la langue devient mobile, ce qui permet de nouveaux sons. Le babillage se développe en trois étapes successives :

- Le babillage rudimentaire (3 à 8 mois) : à partir de 3 mois, l'enfant imite les sons émis par l'adulte lorsqu'ils appartiennent à son répertoire. Vers 6 mois, les premières combinaisons de sons de type consonne et voyelle apparaissent : ce sont des protosyllabes, composées d'assemblages difficilement segmentables, l'articulation étant encore assez lâche.
- Le babillage canonique (5 à 10 mois) : l'enfant produit des syllabes dupliquées bien formées, de type consonne et voyelle. Vers 6-8 mois, il développe des traits prosodiques, mélodiques et rythmiques spécifiques à sa langue maternelle. La progression est continue, les mélodies deviennent de plus en plus riches et variées. Le babillage canonique est, selon Thibault (2007), « le point culminant du développement des vocalisations prélinguistiques ». L'enfant organise aussi le « regard conjoint », preuve de sa sensibilité à ce que l'adulte lui montre (Cabrejo-Parra, 2004).
- Le babillage mixte (9 à 18 mois) : l'enfant commence à produire des mots à l'intérieur du babillage, c'est le proto-langage. Vers 11-13 mois, tous les sons que l'enfant produit appartiennent à sa langue maternelle. Il utilise de plus en plus souvent les gestes et les changements d'intonation pour donner du sens à ses proto-mots.

c) La praxie de mastication et les premiers mots

A partir de 24 mois, les structures buccales de l'enfant sont mieux musclées et coordonnées. La langue est fréquemment en position haute lors de la déglutition et l'enfant complexifie progressivement son geste mandibulaire lors de l'alimentation, comme nous l'avons évoqué plus haut. La mastication se met progressivement en place et l'enfant peut, grâce à la complexification des gnosies et des praxies, construire simultanément son oralité

alimentaire et son oralité verbale. Le premier vocabulaire de l'enfant est d'ailleurs alimentaire. L'acquisition du vocabulaire s'étend sur plusieurs années, mais d'après Thibault (2010), « les trois premières années de vie de l'enfant représentent la période cruciale de sa constitution ». A partir de la troisième année, la prise orale par les doigts est relayée par l'utilisation coordonnée des outils du repas ; la propreté orale et la continence salivaire se mettent en place. Mais ce raffinement gnoso-praxique oral des activités linguales, spécifique de l'oralité secondaire corticale, n'est vraiment efficace qu'à partir de 5-7 ans.

Selon Catherine Thibault (2007), « les praxies de déglutition, de mastication, de ventilation buccale, de propreté orale et celles du langage naissent, se mettent en place en même temps, en utilisant les mêmes organes et les mêmes voies neurologiques (zones frontales et pariétales) ». D'après Véronique Abadie (2012), « l'oralité secondaire se met en place parallèlement à l'acquisition de la préhension volontaire (5 mois), la mise en bouche des objets (6 mois), l'organisation regard-mains-axe médian (7 mois), puis du geste volontaire et d'échange (9 mois) : "Je prends, je mets en bouche, je garde, je donne ou je crache... Je décide, j'aime ou je n'aime pas." Toutes ces composantes préorales de l'oralité secondaire sont volontaires, ce qui explique beaucoup de troubles du comportement alimentaire du jeune enfant. »

II. Les troubles de l'oralité

Selon Catherine Thibault (2007), « le terme de dysoralité de l'enfant recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles par absence de comportement spontané d'alimentation, ou par refus d'alimentation, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant. »

Catherine Senez nous propose quant à elle une définition de ce qu'elle appelle le « syndrome de dysoralité sensorielle » : il s'agit d'une « hyperréactivité des organes du goût et de l'odorat touchant 25 % des enfants à développement normal et entre 50 et 80 % des enfants ou adultes avec un polyhandicap ».

A. Etiologie

1. Causes organiques

Nous avons ici regroupé les différentes causes évoquées par Abadie (2004a) et Thibault (2007) :

- Pathologies digestives :
 - Transit anormal et douleurs abdominales
 - Diarrhée, ralentissement du statut pondéral
 - Trouble de la motricité oesophagienne
- Pathologies extradigestives :
 - Grands syndromes inflammatoires et infectieux
 - Intolérances alimentaires d'origine métabolique
 - Cardiopathies
 - Pathologies pulmonaires
- Anomalies congénitales de la déglutition :
 - Dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral
 - Certaines pathologies constitutionnelles syndromiques (microdélétion 22Q11, syndromes de Noonan, de Kabuki, de Cornélia Delange, de Prader-Willi)
 - Complication ou révélation d'une atteinte neuromusculaire congénitale (myopathie, dystrophie musculaire)
- Pathologies acquises de la déglutition :
 - Brûlures caustiques oropharyngées
 - Infections aiguës des voies aériennes supérieures
- Malformations congénitales :
 - Laryngomalacie, atrésie des choanes, laparoschisis (malformation de la paroi abdominale), atrésie de l'œsophage, diastème laryngé : ces malformations nécessitent une alimentation artificielle lors des premiers mois de vie.
 - Fentes vélo-palatines : elles ne nécessitent pas d'alimentation artificielle mais entraînent des difficultés de succion.
- Pré maturité : une naissance est dite prématurée lorsqu'elle survient avant 37 semaines révolues d'aménorrhée. La succion n'émergeant qu'à 34 semaines, les nouveau-nés

doivent être nourris artificiellement. Plus la prématurité est grande, plus l'enfant aura de difficultés à s'alimenter.

2. Causes neurologiques

De nombreuses pathologies neurologiques, dont l'infirmité motrice cérébrale ou encéphalopathie, sont à l'origine des troubles de l'alimentation de l'enfant. Catherine Senez (2002) propose de distinguer les encéphalopathies congénitales des encéphalopathies acquises :

- Encéphalopathies congénitales :
 - Causes anténatales : causes infectieuses et génétiques
 - Causes néo- et périnatales : prématurité et traumatismes obstétricaux
 - Syndrome de Pierre Robin : c'est un cas particulier car bien qu'il soit dû à un retard de maturation du tronc cérébral, la plupart des enfants ayant une forme non associée auront un développement normal.
- Encéphalopathies acquises :
 - Anoxies par noyade ou strangulation
 - Maltraitance : syndrome de l'enfant secoué
 - Accidents domestiques
 - Accidents de la voie publique
 - Tumeurs
 - Méningites
 - Encéphalites herpétiques

D'autres atteintes neurologiques peuvent entraîner des troubles de la succion-déglutition (Abadie, 2004b) :

- Atteintes neuromusculaires congénitales syndrome de Steinert congénital, blocs neuromusculaires congénitaux et certaines dystrophies musculaires.
- Pathologies neuromusculaires acquises : tumeurs et compression du tronc cérébral, atteinte progressive myogène, accident vasculaire cérébral, encéphalite etc.

3. Causes psychogènes

Selon Anna Freud, « plus qu'aucune autre fonction corporelle, manger fait partie de la sphère affective de l'enfant et sert d'issue aux tendances libidinales et agressives. » : comme l'explique Catherine Thibault (2007), l'enfant se sert de l'alimentation pour exprimer des problèmes psychiques et relationnels.

Colette Vidailhet (2012) évoque ainsi 4 formes d'anorexie :

- L'anorexie commune précoce ou anorexie d'opposition : elle survient à l'occasion d'un événement extérieur qui modifie la vie de l'enfant (affection, diversification de l'alimentation etc.) et se manifeste par une conduite de refus de l'alimentation, mais la soif est conservée. Les bébés concernés par ce type d'anorexie ont environ 6 mois et sont généralement vifs et éveillés sur le plan psychomoteur. Le bébé a besoin de maîtriser son environnement et le repas devient un véritable combat : l'enfant détourne la tête, s'agite, recrache, garde les aliments dans la bouche sans les mastiquer. L'évolution est généralement favorable. Des colères, des spasmes du sanglot et des troubles du sommeil y sont souvent associés.
- Les formes sévères de l'anorexie précoce : elles sont moins fréquentes et plus inquiétantes. Dans ces formes d'anorexie, il existe un refus global de l'alimentation, y compris des boissons, ce qui engendre une altération rapide de l'état de l'enfant et nécessite une hospitalisation. Souvent, cette anorexie s'inscrit dans un contexte de troubles profonds de la relation mère-enfant, la dépression du nourrisson faisant écho à celle de la mère. L'anorexie peut aussi être un symptôme des psychoses infantiles précoces. Elle s'associe alors à d'autres symptômes portant sur l'ensemble du développement psychomoteur, affectif et relationnel. Selon Abadie (2001), ce comportement est en lien avec les névroses anxieuses et phobiques du jeune enfant qui refuse le passage à l'autonomie et à la nouveauté (néophobie poussée à l'extrême).
- Les anorexies néonatales : elles apparaissent dès les premiers jours de vie chez des enfants peu réactifs, indifférents. L'enfant se comporte souvent comme si la nourriture ne l'intéressait pas : on appelle cela une anorexie d'inertie. Le tableau se rapproche de celui de la dépression. L'hospitalisation est souvent nécessaire, ainsi que le recours à l'alimentation artificielle et à une prise en charge pédiatrique et pédopsychiatrique de l'enfant et des parents.

- Les anorexies secondaires à des traitements par nutrition artificielle. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'entraîner ce type d'anorexie :
 - L'absence d'expérimentation orale
 - Un investissement négatif de la sphère orale du fait des traumatismes subis
 - Une perturbation du rythme faim / satiété induite par la nutrition artificielle
 - Une perturbation du lien mère-enfant provoquée par les pathologies graves

Thibault (2007) nous met en garde contre les « fausses anorexies » : certains parents s'inquiètent que l'enfant ne mange pas assez et qu'il ne corresponde pas aux normes qu'ils se sont fixées. Dans ce cas, l'aide du pédiatre suffit généralement à restaurer le lien alimentaire.

4. Troubles de l'oralité causés par une nutrition artificielle

a) Définition et procédures

Il existe deux types de nutrition artificielle : la nutrition entérale et la nutrition parentérale. La nutrition parentérale consiste en une alimentation par voie veineuse, tandis que la nutrition entérale fait référence à toutes les techniques d'alimentation par voie digestive court-circuitant la voie orale. Selon Colomb (2012), la nutrition entérale est à privilégier « en l'absence de pathologie digestive ou de contre-indication liée à l'état du patient ».

L'alimentation entérale peut se faire de trois manières différentes :

- Par voie nasale : une sonde naso-gastrique est utilisée.
- Par voie buccale : une sonde bucco-gastrique est employée.
- Par gastrostomie : une sonde est implantée dans l'estomac par voie percutanée ou par chirurgie avec abouchement à la paroi abdominale. La gastrostomie est employée pour des nutritons de longue durée.

Elle peut être continue ou cyclique. Dans le premier cas, elle permet un bon apport calorique sur vingt-quatre heures. Dans le second, les aliments sont donnés à l'enfant de manière continue à un moment précis de la journée.

Que l'alimentation entérale soit continue ou cyclique, la nourriture peut être administrée à l'enfant de plusieurs manières :

- Par bolus : l'aliment est poussé lentement dans la sonde à l'aide d'une seringue. Ce mode d'alimentation peut être mal toléré si l'aliment est poussé trop rapidement dans la sonde.
- Par gravité : la poche de nutriment est placée en hauteur et reliée à la sonde par un tuyau.
- Par pompe : l'enfant est nourri grâce à une machine à fonctionnement régulier.

b) Complications liées à la nutrition artificielle

Lorsque l'enfant est nourri par sonde naso-gastrique, il n'est pas rare de constater une irritation nasale et pharyngée liée au passage de la sonde, des risques de RGO (Reflux Gastro-Oesophagien) et des difficultés pour certains à passer à l'alimentation orale. Toutefois, ce mode d'alimentation préserve le goût, la chaleur et la consistance associés au passage du liquide tiède dans l'œsophage (Mercier, 2004). Selon Catherine Senez (2002), « la nutrition par bolus est celle qui se rapproche le plus de l'alimentation naturelle en ce qui concerne les rythmes des repas et les sensations de faim et de satiété procurées par le remplissage ou la vacuité de l'estomac ». Mais la nourriture est souvent administrée trop vite à l'enfant qui ressent des douleurs car aucun péristaltisme digestif n'a été induit par la déglutition. Pour remédier à cela, Catherine Senez (2002) conseille de faire passer le nutriment très lentement et de donner simultanément une tétine à l'enfant qui permet, grâce à la succion non nutritive, d'amorcer le péristaltisme. Lors de la nutrition par alimentation entérale cyclique, l'enfant est souvent alimenté toute la nuit et n'éprouve donc aucune sensation de faim durant la journée. Il ne peut donc pas se diriger de lui-même vers une alimentation orale.

La nutrition parentérale permet quant à elle la mise au repos du tube digestif, mais elle n'en reste pas moins pourvoyeuse de troubles de l'oralité alimentaire. En effet, elle « prive l'enfant des sensations digestives de remplissage et de vacuité, perturbe davantage les neuro-hormones de l'appétit, car elle est plus éloignée de la physiologie alimentaire » (Abadie, 2004a).

Afin d'expliquer ces nombreuses complications liées à l'alimentation artificielle, plusieurs hypothèses ont été évoquées. Selon Denton (1985), Geertsma (1985), Greer (1991)

et Handen (1986), les enfants ayant été nourris artificiellement refuseraient de s'alimenter pour des causes psychogènes. Comme nous le verrons plus loin, l'hypersensibilité nauséuse peut être l'une des causes des troubles de l'oralité. Or, selon Catherine Senez (2002), l'inhibition de l'automatisme nauséux nécessite un équipement neurologique intact ainsi que des expériences sensori-motrices pluriquotidiennes et répétitives : ces expériences ne peuvent pas avoir lieu en cas de nutrition artificielle. De plus, il existe lors de ce processus une période critique, que nous détaillerons plus bas : en cas d'alimentation entérale, il y a une non-afférentation de toute la zone bucco-pharyngée au niveau des aires sensori-motrices. En outre, les enfants sous alimentation artificielle (et en particulier ceux sous alimentation entérale continue) n'ont pas la possibilité de connaître les sensations de faim et de satiété : les rythmes circadiens normaux ne peuvent donc pas se mettre en place.

5. Troubles de l'oralité causés par une hypersensibilité nauséuse

L'hypersensibilité du réflexe nauséux est généralement associée aux pathologies évoquées ci-dessus. Mais elle peut également survenir chez un enfant tout venant : pour Senez (2004), « l'hyper-nauséux ne touche pas seulement les enfants présentant une atteinte neurologique, mais il peut toucher tout le monde : c'est l'hyper-nauséux familial ». C'est pourquoi nous avons décidé de la mentionner parmi les étiologies des troubles de l'oralité.

a) Développement de l'enfant et réflexe nauséux

Définition

Le réflexe nauséux fait partie des réflexes normaux de nombreux nouveau-nés. Selon Senez (2002), « toute substance entrant en contact avec la bouche et différente du lait, en température, en consistance ou en goût, va immédiatement être repérée par les organes gustatifs et provoquer le déclenchement de cet automatisme, le but étant d'interdire la déglutition d'une substance étrangère au lait, seul nutriment adapté au développement du nouveau-né ». Lorsque le nauséux se déclenche, le diaphragme se contracte et entraîne l'ouverture réflexe du cardia, la contraction de la paroi pharyngée et du voile, la protrusion de la langue et l'ouverture de la bouche. Tout le péristaltisme oesophagien s'inverse. C'est le processus inverse d'une déglutition, avec l'amorce du vomissement.

Evolution du nauséeux

Vers 6-8 mois, le développement cortical inhibe le nauséeux et les autres réflexes. Catherine Senez (2002) précise que pour que cette inhibition ait lieu, le système nerveux doit être intact et « structuré par des intégrations sensori-motrices faites et renforcées par chaque tétée répétée six à dix fois par jour et pendant des mois ». Lorsque le réflexe nauséeux a été inhibé, il se situe au même endroit que chez les adultes et se déclenche généralement avec une stimulation tactile au niveau des piliers du voile ou de la base de langue. Nous noterons également la fluctuation circadienne de l'excitabilité nauséuse : le réflexe nauséeux est généralement exacerbé au réveil, dans la matinée et le soir. Il semblerait que cette fluctuation suive les variations circadiennes des reflux gastro-oesophagiens. Senez (2002) définit le nauséeux chez l'adulte comme « une réaction d'aversion et de rejet déclenchée à partir des sensibilités gustatives de la zone oropharyngée, et variable selon les individus ».

Notion de période critique

D'après Illingworth (1964), il existe une notion de période critique au moment de l'inhibition du nauséeux : cette inhibition doit être accomplie entre 0 et 7 mois. Au-delà de cette période, il n'y a plus d'évolution et l'alimentation de l'enfant sera considérablement gênée par le déclenchement du nauséeux.

b) Hyper-nauséeux, troubles alimentaires et langage

Un enfant avec un hyper-nauséeux refuse toute substance s'éloignant trop du lait en température, en consistance et/ou en goût. Ce refus peut se manifester à des degrés divers selon les enfants, comme nous le verrons plus loin. Ces derniers ont généralement une préférence pour les aliments sucrés et tièdes. On constate une lenteur lors des repas, souvent ponctués de réactions de retrait plus ou moins violentes à l'arrivée de la cuillère. Ces enfants ont en général très peu d'appétit et aucun plaisir à s'alimenter. Senez (2002) évoque « le caractère variable et transmissible de l'hyperesthésie nauséuse, et donc une composante héréditaire » : il est donc important, lors du bilan, d'évoquer la possible présence d'un hypernauséeux familial, qui permet d'expliquer la sensibilité particulière de certains patients.

En ce qui concerne le développement du langage, Catherine Senez mentionne une étude faite par Caron (1993) dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie : il a été remarqué un retard de langage au niveau expressif avec un retard d'apparition des praxies buccales en cas de nutrition artificielle prolongée. Un lien a aussi été fait entre refus alimentaire et retard de la parole et du pré-langage. Enfin, il a été constaté une absence de babillage chez des enfants ayant un hyper-nauséeux. Ces derniers ont commencé à babiller au cours du traitement de désensibilisation que nous détaillerons plus loin.

B. Evaluation et prise en charge

1. Evaluation orthophonique

a) Echelles d'évaluation

Senez (2002) nous propose différentes échelles d'évaluation permettant de situer l'enfant par rapport à la norme. Elle précise qu'il « existe une relation entre l'intensité de l'hyperréactivité nauséuse et celle des refus alimentaires » et que « cette échelle donne un ordre d'idées mais [que] toutes les nuances peuvent se rencontrer ». L'enfant ou l'adulte évalué peut ainsi se trouver à la frontière entre deux niveaux.

Classification des refus alimentaires

- **Niveau N** (normal) : le sujet accepte les morceaux et ne fait pas de sélection particulière des aliments. Il prend plaisir à s'alimenter.
- **Niveau 1** : il refuse les morceaux consistants et a tendance à stocker les fibres alimentaires (surtout d'origine animale) dans les sillons jugaux sans les déglutir. Il prend plaisir à s'alimenter et a bon appétit.
- **Niveau 2** : il refuse tout morceau et accepte l'alimentation mixée grossièrement. Il a une petite préférence pour le sucré et une petite réaction aux aliments froids. Il prend plaisir à s'alimenter avec les aliments sélectionnés et a bon appétit.
- **Niveau 3** : il refuse les morceaux et les moindres petites particules. L'alimentation doit être mixée fin homogène. L'enfant a une préférence marquée pour le sucré et une réaction d'aversion aux aliments froids. Il n'accepte que les aliments tièdes, n'a aucun plaisir à s'alimenter. On constate une lenteur pour s'alimenter et un petit appétit.

- **Niveau 4** : l'enfant refuse l'alimentation à la cuillère, seule l'alimentation au biberon avec du lait tiède est acceptée. Il ne prend plaisir que lors de l'ingestion de lait.
- **Niveau 5** : l'enfant refuse toute alimentation orale. Il est nourri artificiellement et un contact tactile des lèvres suffit à déclencher une réaction nauséuse exacerbée. Il n'y a pas de plaisir oral.

Classification du nauséeux

Catherine Senez nous propose une seconde échelle qui permet de noter la zone et l'intensité avec laquelle le nauséeux est déclenché. Le lecteur intéressé peut retrouver en annexe 4 le schéma des stades de l'hyper-nauséeux.

- **Stade 0** : aucun nauséeux n'est déclenché lorsqu'on touche les piliers du voile et la base de langue, mais on observe une contraction vélaire.
- **Stade N** : la zone de déclenchement est située au niveau des piliers du voile et de la base de langue.
- **Stade 1** : la zone de déclenchement est située dans les régions très postérieures de la bouche, au niveau du palais et/ou de la langue. La réaction est faible. A ce stade, il n'y a jamais de vomissements ou de régurgitations récurrents.
- **Stade 2** : la zone de déclenchement est située postérieurement après le creux du palais et dans la partie postérieure du dos de la langue. La réaction peut être vive à modérée. Des vomissements et des régurgitations récurrents sont associées dans un cas sur trois.
- **Stade 3** : la zone de déclenchement est située dans le creux du palais. La réaction est vive et peut entraîner une toux et une rougeur de la face. Des vomissements et des régurgitations récurrents sont associés dans un cas sur deux.
- **Stade 4** : la zone de déclenchement est située dans la partie antérieure entre la zone apicale et le creux du palais. La réaction est très vive. Des vomissements et des régurgitations récurrents sont associés dans un cas et demi sur deux.
- **Stade 5** : la zone de déclenchement est située au niveau des lèvres. La réaction est très vive. Des vomissements et des régurgitations récurrents sont associés presque systématiquement.

Echelles de Leblanc et Ruffier-Bourdet

Leblanc et Ruffier-Bourdet (2009) proposent d'évaluer l'hypersensitivité tactile de l'enfant grâce à une échelle en 5 stades (cf. annexe 5). Ils proposent aussi une classification de l'hypersensibilité orale (cf. annexe 6).

b) Bilan orthophonique

Anamnèse

Une place importante doit être faite à l'anamnèse lors du bilan : l'orthophoniste doit s'intéresser à l'histoire néonatale et alimentaire du patient. Il doit questionner les parents sur ses habitudes alimentaires (textures, hydratation, comportement, installation lors des repas) et s'intéresser au ressenti des parents ainsi qu'à leur vécu et à leur point de vue sur l'origine des troubles de leur enfant. Le professionnel doit également se préoccuper de l'état général de l'enfant, de son éveil psychomoteur, de la relation avec ses parents. Le reste du bilan consiste en un examen clinique du patient. Or toucher à la région buccale n'est pas chose facile. Mellul et Thibault (2004) préconisent de toujours mettre des mots sur les gestes, ce qui permet à l'enfant d'avoir un meilleur ressenti.

Evaluation de la succion

Chez le nourrisson, il s'agit de rechercher le réflexe de succion et d'observer les tétées. Pour observer ce réflexe, l'orthophoniste introduit son auriculaire dans la bouche de l'enfant afin d'observer la vigueur, le rythme et la cadence avec lesquels le doigt est aspiré.

Lors des tétées, on observe :

- La durée
- Le nombre de pauses et d'endormissements
- S'il y a des pertes de lait par les commissures des lèvres
- Si le contenu du biberon est bu entièrement

Evaluation de la sphère bucco-faciale

On s'intéresse aux :

- Structures anatomiques : morphologie du visage, langue (taille, frein, position), lèvres, voile du palais, palais dur, nez, articulé dentaire, état bucco-dentaire.
- Eléments musculaires : mobilité et tonicité de la langue, des joues et des lèvres.
- Fonctions orales : ventilation (buccale ou nasale), déglutition (liquides et solides de différentes textures) et phonation (examen des productions orales, de la parole et du langage).
- Aptitudes bucco-faciales innées : réflexes oraux, bâillement et praxie volontaire de mastication.
- Capacités sensorielles et neuro-motrices : qualité de l'analyse sensorielle (vision, goût et olfaction),gnosies et capacités de préhension.

L'orthophoniste doit aussi s'intéresser au déclenchement de réactions automatiques au toucher ou à l'effleurement du visage et/ou des lèvres, ainsi qu'à la vue et/ou à l'odorat de l'alimentation.

2. Prise en charge orthophonique

a) Désensibilisation de l'hyper-nauséux

Senez (2002) propose des massages qui permettent d'inhiber l'hyperréactivité du réflexe afin de rendre possible l'alimentation orale de l'enfant. Elle décrit un protocole de massage qui consiste à appliquer des frictions brèves, très énergiques et très appuyées sur différentes zones de la bouche de l'enfant : sur la gencive supérieure, la gencive inférieure, la région apicale et médiane du palais et enfin sur la pointe de langue (cf. annexe 7). Les massages doivent débuter par une stimulation des gencives afin de « préparer le sujet avant d'aller vers les zones hyper-sensibles que sont le palais et la langue », comme l'explique Senez (2002). Au début de la désensibilisation, on donne très peu d'amplitude aux massages, puis on l'augmente progressivement. La fréquence et la régularité des massages est un élément indispensable à une bonne désensibilisation : les massages doivent être faits 8 fois par jour, tous les jours, pendant 7 mois. La prise en charge nécessite donc une participation active des parents. Senez (2002) précise que « ce délai correspond apparemment au temps nécessaire

pour que l'inhibition du réflexe soit définitivement et durablement engrammée au niveau cortical ». Pendant les massages, il faut absolument veiller à ne jamais déclencher de nauséux, et arrêter immédiatement la stimulation dans l'éventualité où cela se produirait.

b) Rééducation des enfants IMC et polyhandicapés

Les enfants IMC et polyhandicapés nécessitent une attention toute particulière, notamment en ce qui concerne l'alimentation et l'hydratation. Il faut veiller à assurer une bonne installation globale du patient afin de réduire le nombre de fausses routes. On peut appuyer sur la langue avec la cuillère afin de contrer les mouvements de protrusion linguale, et bloquer le maxillaire inférieure sous le menton afin d'aider le patient à déglutir bouche fermée. Les quantités de nourriture et les textures doivent être adaptées à chaque enfant. Il ne faut pas non plus négliger l'hydratation, qui se fera si possible à l'aide d'un gobelet échancré. On veillera à la flexion maximale de la tête et au maintien manuel du menton du sujet. Il ne faut pas oublier de mettre en place des massages de désensibilisation de l'hyper-nauséux qui permettent, dans certains cas, d'éviter ou de retarder la pose d'une sonde de gastrostomie. Senez (2002) nous propose aussi la mise en place du traitement de Rood (1956) qui utilise les effets relaxants de la cryothérapie pour rendre la lèvre plus fonctionnelle.

C. Prévention des troubles de l'oralité

1. Prévention chez les prématurés

Des études ont été faites par Giroux et Lang (1991) sur l'alimentation à la tasse chez les prématurés. Il s'agit d'une alternative à l'alimentation artificielle qui permet de nourrir les enfants prématurés de moins de 34 semaines en se servant du lapement, qui est un automatisme fœtal. Le lait utilisé est le lait maternel, présenté dans une coupelle à l'enfant en position assise ou semi-assise. Il faut veiller à ne jamais verser le lait dans la bouche de l'enfant, mais simplement à le mettre en contact avec sa lèvre supérieure. L'enfant sera alimenté de cette manière pendant un temps très limité (deux jours maximum) avant de passer au biberon ou au sein. En effet, le lapement n'est pas un mouvement nécessaire à l'alimentation au sein ou au biberon : cette technique doit donc absolument être limitée dans le temps.

2. Prévention chez les nouveau-nés à terme

Catherine Senez (2002) propose de mettre en place un protocole de stimulation du goût et de la succion chez tous les nourrissons de 0 à 2 mois sous alimentation artificielle. Ce protocole a pour but de rythmer les journées de l'enfant avec 6 à 8 stimulations par jour calquées sur les heures de tétée, mais aussi de permettre une maturation du goût et de la succion pendant la période d'alimentation entérale afin de préparer l'enfant à s'alimenter oralement. Ce protocole consiste à « stimuler l'enfant toutes les trois heures avec l'auriculaire trempé dans le lait (maternel si possible) en donnant une pression franche et ferme sur la langue, tout en la frottant d'arrière en avant » (Senez, 2002). On fait ensuite pivoter le doigt pour le mettre paume au palais en entraînant la succion par des mouvements d'arrière en avant. On laisse le doigt inerte dès que des mouvements de succion active sont perçus. L'opération doit être répétée plusieurs fois pendant le remplissage de l'estomac. Catherine Senez (2002) préconise de respecter tous les jours les mêmes horaires et de ne débiter les essais au biberon que lorsque l'enfant a renforcé sa succion et commencé à bien tirer sur le doigt lors des stimulations.

3. Geste d'aide à la succion

Il s'agit d'un geste très efficace pour les nouveau-nés présentant une succion faible qui ne se fera qu'après celle des stimulations pour les enfants sous nutrition entérale. Ce geste consiste à bloquer le menton de l'enfant afin de réduire les mouvements de pression alternative compensatrice (cf. annexe 8). Ainsi, la dépression intrabuccale nécessaire à l'aspiration du lait en est améliorée. Ce geste est particulièrement indiqué chez les enfants ayant une atteinte neurologique ou une fente vélo-palatine. Afin d'augmenter l'efficacité du geste, Senez nous conseille de veiller au choix des tétines : il faut proscrire les tétines en silicone qui sont trop dures, tester de nombreuses tétines en caoutchouc pour trouver celles qui conviennent le mieux à l'enfant et les faire bouillir pour les assouplir.

4. Prévention des troubles de l'oralité consécutifs à la nutrition artificielle

Il faut mettre en place un protocole de stimulation cohérent et progressif chez les nourrissons et les enfants qui ne se sont jamais alimentés oralement et dont la période

d'alimentation artificielle va durer longtemps (de 45 jours à 14 mois, voire plus). Senez (2002) nous propose un protocole de stimulation qui a été élaboré et appliqué dans le cadre de son activité hospitalière. L'alimentation discontinue, les massages de désensibilisation de l'hyper-nauséux, les stimulations olfactives et gustatives et le nursing doivent être réalisés 6 fois par jour. Mellul et coll. (2010) nous mettent en gardent à propos de la stimulation du prématuré pour son oralité qui « ne peut intervenir avant 28 à 30 semaines » car le bébé doit être suffisamment stable sur le plan médical pour en retirer tous les bénéfices.

METHODOLOGIE

I. Problématique et hypothèses de recherche

Problématique

Bien que les recherches dans le domaine de l'oralité commencent à se densifier et que les orthophonistes soient de plus en plus formés à la prise en charge des troubles qui en découlent, les professionnels de santé manquent d'informations à ce sujet.

Hypothèses de recherche

Dans le but de répondre à cette problématique, nous avons formulé les hypothèses suivantes :

- Les médecins et les professionnels de santé travaillant en néonatalogie n'ont pas reçu d'enseignement relatif à l'oralité au cours de leur formation initiale. Le besoin d'informer les professionnels est donc réel.
- Une meilleure information des médecins permettrait une prise en charge précoce des troubles de l'oralité et une meilleure prévention.
- Une plaquette d'information imprimée sur un support papier semble adaptée au public visé : c'est un support maniable et facilement accessible pouvant être distribué au plus grand nombre.

II. Population d'étude

Notre plaquette d'information s'adresse aux médecins généralistes, aux pédiatres et aux professionnels de santé qui travaillent dans les services de néonatalogie. Nous avons, en tout logique, choisi d'interroger ces mêmes professionnels.

A. Les médecins généralistes et les pédiatres

Nous avons considéré que le téléphone constituait le moyen le plus simple de joindre les médecins : lors de chaque appel, il leur a été précisé que seulement cinq minutes leur seraient nécessaires pour répondre au questionnaire. Cela nous a permis, dans la plupart des cas, de recueillir immédiatement les réponses. Dans d'autres cas, les professionnels étant en consultation au moment de l'appel, il nous a été proposé de renouveler notre demande à un

moment plus propice. Un médecin généraliste nous a également demandé de lui envoyer le questionnaire par voie postale, mais nous n'avons finalement obtenu aucune réponse de sa part. Nous avons aussi utilisé les réseaux sociaux afin d'augmenter le nombre de réponses recueillies : plusieurs personnes nous ont permis de contacter des médecins de leur entourage. Dans ce cas, les questionnaires ont été proposés par téléphone ou par mail, selon les disponibilités de chacun. Des rendez-vous avec nos propres médecins de famille (ophtalmologue, dermatologue, généraliste et pédiatre) nous ont permis de recueillir les coordonnées de pédiatres et de médecins généralistes susceptibles de nous répondre. Des questionnaires ont ainsi pu être déposés dans un cabinet de cinq professionnels mais comme mentionné précédemment, les professionnels ne nous ont pas retourné les questionnaires.

B. Les services de néonatalogie

Nous avons recueilli plusieurs questionnaires complétés via notre assesseur qui a eu la gentillesse de déposer des questionnaires dans le service dans lequel elle intervient. Le reste des réponses a été obtenu par téléphone.

III. Outils méthodologiques

A. Mode d'administration

Selon les professionnels susceptibles d'y répondre, les questionnaires ont été proposés sous trois formes : au téléphone, en face à face et auto-administré.

Dans le cas de la modalité auto-administrée, le questionnaire a été envoyé par courriel ou déposé au secrétariat d'un cabinet médical. Le questionnaire a été envoyé une seule fois par voie postale, à la demande du médecin. Le taux de participation à une enquête via internet étant généralement faible, nous avons uniquement utilisé cette modalité lorsque nous étions certain d'obtenir une réponse à notre questionnaire, notamment lorsqu'il s'agissait de médecins recommandés par notre entourage. Cette modalité a cependant un avantage : elle permet une grande liberté dans les réponses. La personne peut choisir le moment qui lui convient pour répondre au questionnaire et ne se sent pas jugée.

Dans les autres cas, le questionnaire a été proposé par téléphone, et à deux reprises lors d'une rencontre en face à face. L'utilisation du téléphone nous a permis de savoir rapidement s'il était possible ou non d'obtenir des réponses de la part du médecin contacté : si le médecin ne répondait pas au téléphone ou refusait de répondre au questionnaire, nous pouvions immédiatement tenter de joindre un autre médecin figurant dans l'annuaire. Un des avantages du questionnaire par téléphone et en face à face est également de pouvoir faire varier l'ordre des questions. La rencontre en face à face a uniquement été employée lorsque nous avons soumis le questionnaire à notre pédiatre et notre médecin traitant. Elle nous a permis de nous entretenir plus longuement avec les médecins et d'expliquer précisément le but de notre questionnaire et donc de notre mémoire, mais aussi de recueillir leur ressenti et leurs conseils.

B. Période

L'enquête a débuté à la fin du mois de février et s'est terminée la fin du mois de juin 2014.

C. Le questionnaire

Afin de concevoir la plaquette, il paraissait d'abord important d'évaluer les connaissances des médecins ainsi que du personnel médical des services de néonatalogie sur le thème de l'oralité. Pour ce faire, nous avons choisi d'élaborer deux questionnaires : certaines questions différaient, selon qu'elles aient été administrées à des médecins en cabinet libéral ou aux services de néonatalogie. Les professionnels de santé étant particulièrement occupés, il nous a paru indispensable de proposer un questionnaire court, auquel il était possible de répondre en cinq minutes environ.

1. Types de questions (François de Singly, 2012)

- Les questions fermées : ce sont celles où les personnes interrogées doivent choisir entre des réponses déjà formulées à l'avance. La plupart des questions étaient de ce type, afin d'augmenter la rapidité de passation du questionnaire. Bien qu'il s'agisse de questions fermées, certains professionnels interrogés ont souhaité compléter leurs réponses.

- Les questions ouvertes : elles ne proposent aucune réponse et laissent la personne interrogée libre d'argumenter. Seul un item dans le questionnaire destiné aux services de néonatalogie était de ce type. Dans le second questionnaire, deux items étaient des questions ouvertes.
- Les filtres : certaines questions ne doivent être posées qu'à une partie des personnes de l'échantillon en fonction de leurs réponses aux questions antérieures.

2. Organisation des questions

Nous avons organisé notre questionnaire en deux grandes parties et avons numéroté les questions. La première partie permettait de recueillir quelques renseignements administratifs et la seconde d'aborder le questionnaire sur les troubles de l'oralité proprement dit. Nous noterons cependant que lors des appels téléphoniques, nous nous sommes abstenu de débiter l'entretien par les renseignements administratifs car la question sur l'année d'obtention du diplôme a rebuté l'un de nos premiers contacts téléphoniques.

3. Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes

La première partie du questionnaire, intitulée « Renseignements administratifs », nous a permis de recueillir le nom du médecin, l'année d'obtention de son diplôme ainsi que sa spécialité.

La seconde partie, intitulée « Questionnaire », contient 8 items :

1) Avez-vous déjà entendu les termes « troubles de l'oralité alimentaire » ou « syndrome de dysoralité sensorielle » ?

Cet item avait pour objectif de cerner les connaissances des médecins dans le domaine des troubles de l'oralité.

2) Si oui, que signifient-ils pour vous ?

Cette question ouverte nous a permis d'apprécier la précision de leurs connaissances sur le thème de l'oralité. Nous avons choisi de ne pas formuler de question fermée afin de ne pas conditionner les réponses et permettre à chacun de formuler sa propre définition.

3) Rencontrez-vous beaucoup d'enfants ayant des difficultés d'alimentation ?

Est-ce que ces enfants :

- ***ont un petit appétit ?***
- ***émettent des refus alimentaires ? (refus des morceaux, refus de certains aliments)***
- ***ont des nausées ?***
- ***ont des anomalies des praxies (suction, déglutition, mastication) ?***

Pour élaborer cette question, nous nous sommes appuyé sur les données théoriques présentées dans la première partie de ce mémoire. Nous souhaitons montrer aux médecins que les troubles de l'oralité peuvent se manifester sous plusieurs formes. Cette question nous a aussi permis de mettre en exergue les différentes situations auxquelles le médecin aurait pu être confronté sans avoir été en mesure de diagnostiquer des troubles de l'oralité.

4) Avez-vous dans votre patientèle des enfants recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ?

Si oui, avez-vous constaté des difficultés d'alimentation orale chez ces enfants ?

Ici, nous avons souhaité évaluer la probabilité que le professionnel se soit retrouvé face à des enfants susceptibles de présenter des troubles de l'oralité. En effet, il est particulièrement fréquent de retrouver des difficultés d'alimentation chez les enfants nourris artificiellement.

5) Lorsqu'un parent se plaint des difficultés d'alimentation de son enfant, que faites-vous ?

Nous souhaitons avoir un aperçu du type de prise en charge proposé par les médecins et donc découvrir s'ils proposaient spontanément un bilan orthophonique en cas de difficultés

d'alimentation. Cet item nous permettait également de savoir si les médecins avaient des solutions concrètes à proposer aux parents se présentant au cabinet avec ce type de plainte.

6) *Savez-vous que les orthophonistes peuvent prendre en charge ces troubles ?*

Par cet item, nous avons cherché à mettre en évidence le manque d'information des médecins dans le domaine de l'oralité.

7) *Savez-vous de quelle manière les orthophonistes rééduquent ces troubles ?*

Cette question avait pour but de mieux définir les besoins des médecins et donc le contenu de la plaquette d'information.

8) *Souhaitez-vous recevoir une plaquette d'information sur les troubles de l'oralité ?*

Cette question fermée nous a permis de connaître l'avis des médecins concernant l'élaboration d'une plaquette d'information afin de s'assurer de l'intérêt que les professionnels portent à ce domaine. Bien qu'il s'agisse d'une question fermée, certains médecins ont souhaité compléter leur réponse en nous précisant quelle serait, selon eux, la forme idéale de la plaquette.

4. Présentation et analyse du questionnaire destiné aux services de néonatalogie

1) *Quelle profession exercez-vous ?*

Cet item nous a permis de savoir si les réponses données différaient selon le professionnel de santé interrogé.

2) *Avez-vous déjà entendu les termes « troubles de l'oralité alimentaire » ou « syndrome de dysoralité sensorielle » ?*

Se reporter à la partie « Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 41.

3) *Si oui, que signifient-ils pour vous ?*

Se reporter à la partie « Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 41.

4) *Rencontrez-vous beaucoup de nouveau-nés ayant des difficultés d'alimentation orale ?*

Cet item diffère quelque peu de la question 3 du questionnaire destiné aux médecins. Nous avons remplacé le terme « enfants » par « nouveau-nés » puisque les services de néonatalogie accueillent uniquement des enfants d'un âge inférieur à 28 jours de vie après la naissance. En outre, nous avons spécifié qu'il s'agissait bien d'alimentation orale afin d'éviter toute confusion avec une alimentation par sonde, fréquente dans ces services.

Est-ce que ces enfants :

- ***ont un petit appétit ?***
- ***ont des nausées ?***
- ***ont des anomalies de la succion, de la déglutition ?***

Se reporter à la partie « Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 41. Ces items diffèrent légèrement de ceux proposés dans le questionnaire précédent : les nouveau-nés recevant uniquement du lait, la question « Est-ce que c'est enfants émettent des refus alimentaires ? » était inadaptée. Il en va de même pour l'item « mastication », qui ne concerne que les enfants plus âgés ayant déjà diversifié leur alimentation.

5) *Constatez-vous des difficultés d'alimentation orale chez les bébés recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ?*

Se reporter à la partie « Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 41.

6) *Une orthophoniste exerce-t-elle dans votre service ?*

Par cette question, nous souhaitons savoir si le personnel du service de néonatalogie était susceptible d'avoir été informé par un orthophoniste, et si la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité faisait partie de leur quotidien.

7) *Savez-vous que les orthophonistes peuvent prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire ?*

Se reporter à la partie « Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 42.

8) *Savez-vous de quelle manière les orthophonistes rééduquent ces troubles ?*

Se reporter à la partie « Présentation et analyse du questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 42.

IV. Mode de traitement des données

Sur 97 professionnels de santé contactés, nous avons recueilli 38 questionnaires remplis : 16 ont été complétés par des généralistes, 12 par des pédiatres et 10 par des professionnels exerçant dans des services de néonatalogie.

Le mode d'exercice et les patients pris en charge par les professionnels de santé sont différents selon qu'il s'agisse d'un médecin généraliste, d'un pédiatre ou d'un membre d'un service de néonatalogie. Nous avons donc choisi de dépouiller, coder et analyser les réponses des trois types de soignants séparément.

A. Le codage des questionnaires

Nous les avons numérotés de G1 à G16 pour les généralistes, de P1 à P12 pour les pédiatres et de N1 à N13 pour le personnel des services de néonatalogie.

B. Le codage des questions

Afin de faciliter le dépouillement des réponses, nous avons choisi de coder chaque question et sous-question, mais aussi de spécifier le destinataire de la question. Ainsi, le codage GQ3A correspond à la première sous-question (A) de la troisième question (Q3) : « *Est-ce que ces enfants ont un petit appétit ?* » du questionnaire destiné aux généralistes.

Cependant, ces codes n'ont été employés qu'à titre personnel lors du dépouillement des questionnaires et ne figurent pas dans le mémoire. De plus, dans la partie « analyse des résultats » ci-après, les questions ne sont pas numérotées : les chiffres qui correspondent à chaque question n'étant pas les mêmes dans les deux questionnaires, nous avons préféré regrouper simplement les questions similaires et les réponses obtenues. Ainsi, les questions suivantes ont été regroupées :

- « *Si oui, avez-vous constaté des difficultés d'alimentation orale chez ces enfants ?* » (questionnaire pour les pédiatres et les généralistes)
- « *Constatez-vous des difficultés d'alimentation orale chez les bébés recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ?* » (questionnaire pour les services de néonatalogie)

C. Le codage des réponses

Nous avons codé les réponses en fonction du type de questions :

- **Questions fermées** : nous avons codé « 1 » lorsque la personne interrogée a répondu « oui » et « 2 » lorsqu'elle a répondu « non ».
- **Questions ouvertes** : le codage varie en fonction des questions et parfois en fonction des destinataires du questionnaire.

1. Dans le questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes

Question 2 : « Si oui, que signifient-ils pour vous ? »

Elle interroge les professionnels sur leurs connaissances dans le domaine de l'oralité. La collecte des réponses nous a permis de créer 3 catégories :

- 1 : rapport avec l'alimentation, la succion, la déglutition.
- 2 : rapport avec l'alimentation, mais le concept reste flou.
- 3 : ingestion d'objets extérieurs (ex. selles), trouble psychiatrique.

Question 3 : « Rencontrez-vous beaucoup d'enfants ayant des difficultés d'alimentation ? »

Elle nous permet de savoir si les professionnels se trouvent régulièrement confrontés à des troubles de l'oralité. A l'origine, cette question devait être fermée (réponse par oui/non), mais au vu de la diversité des réponses données, nous avons décidé de créer 3 catégories :

- 1 : oui
- 2 : quelques-uns
- 3 : non

Question 5 : « Lorsqu'un parent se plaint des difficultés d'alimentation de son enfant, que faites-vous ? »

Elle questionne les professionnels sur les solutions qu'ils proposent en cas de difficultés d'alimentation chez l'enfant. La collecte des réponses nous a permis de créer 6 catégories :

- 1 : faire au cas par cas.
- 2 : faire un examen complet : poids, tailles, ORL, développement psychomoteur.
- 3 : prescrire un bilan orthophonique.
- 4 : étudier le comportement des parents, discuter, donner des conseils.
- 5 : proposer une consultation chez un autre professionnel (psychologue, nutritionniste, gastro-pédiatre).
- 6 : n'a jamais reçu de plainte.

2. Dans le questionnaire destiné au personnel des services de néonatalogie

Question 1 : « Quelle profession exercez-vous ? »

Elle s'intéresse à la profession de la personne interrogée. Compte-tenu des réponses collectées, nous avons créé 2 catégories :

- 1 : pédiatre
- 2 : infirmière puéricultrice

Question 3 : « Si oui, que signifient-ils pour vous ? »

Se reporter à la question 2 dans la partie intitulée « Dans le questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 46.

Question 4 : « Rencontrez-vous beaucoup de nouveau-nés ayant des difficultés d'alimentation orale ? »

Se reporter à la question 3 dans la partie intitulée « Dans le questionnaire destiné aux pédiatres et aux généralistes » p. 46.

V. Précautions méthodologiques

Les médecins généralistes et les pédiatres ont pour la plupart été contactés en Alsace, à Strasbourg et environs, ainsi qu'à Nancy. Il est possible que les résultats de l'enquête aient été différents si nous avions contacté des médecins exerçant dans d'autres régions de France.

Nous avons choisi d'interroger uniquement les professionnels qui travaillent dans ces régions en raison de la diffusion ultérieure de la plaquette : puisque nous exercerons à Strasbourg, nous contacterons des organismes établis dans cette même ville. Ces derniers publieront sans doute la plaquette uniquement à Strasbourg et alentours.

De plus, les professionnels de santé étant très occupés, nous n'avons pu obtenir que 38 réponses à nos questionnaires : nous aurions peut-être obtenu d'autres résultats si l'échantillon interrogé avait été plus grand.

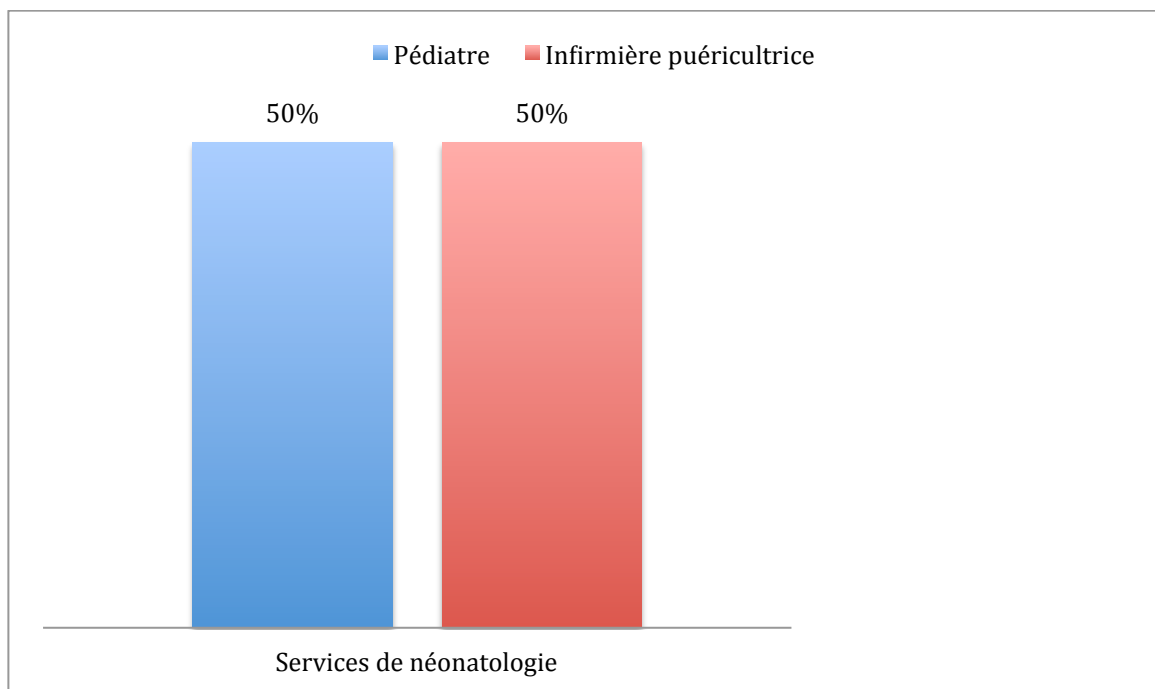
En dernier lieu, il aurait été intéressant, si nous avions obtenu davantage de réponses, de les analyser selon d'autres critères : le lieu d'obtention du diplôme, son année d'obtention, ainsi que le lieu d'exercice des médecins. Prenons l'exemple de certains médecins interrogés qui exercent dans des centres de PMI (Protection Maternelle et Infantile) : si cet échantillon avait été plus grand, nous aurions pu spécifiquement évaluer leurs connaissances dans le domaine de l'oralité. Nous n'avons pas non plus été en mesure de relever de différence significative en ce qui concerne le degré d'information des médecins selon l'année d'obtention de leur diplôme.

Quant à eux, les services de néonatalogie interrogés sont répartis sur l'ensemble du territoire métropolitain. De tels services n'existent généralement que dans les grandes villes. Par conséquent, il a été nécessaire d'élargir nos recherches afin d'obtenir un nombre suffisant de réponses. Comme nous l'avions prédit, les réponses obtenues nous ont confirmé l'importance d'informer un certain nombre de services de néonatalogie, et ce peu importe les régions où ils se situent. Comme pour les médecins, nous aurions souhaité pouvoir interroger un plus grand nombre de services, mais la tâche s'est avérée difficile : à plusieurs reprises, nos interlocuteurs ne nous ont pas autorisé à leur soumettre notre questionnaire, notre requête nécessitant l'accord d'un de leurs supérieurs, souvent indisponible au moment de l'appel.

RESULTATS ET ANALYSES

I. Analyse des données

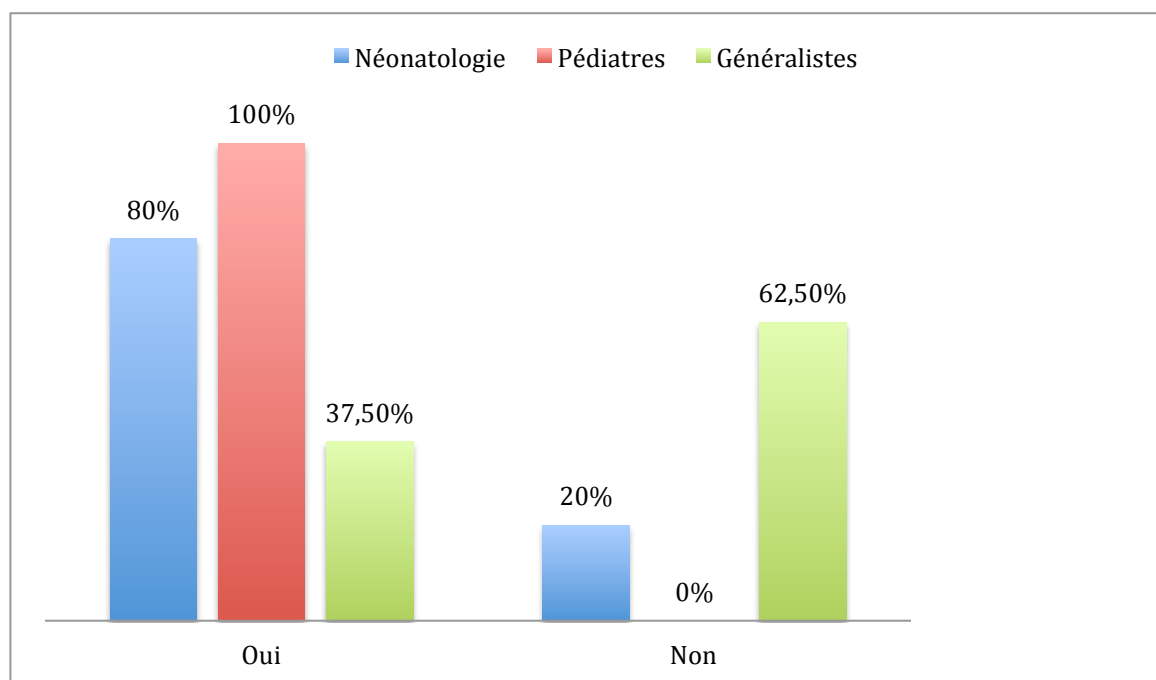
Quelle profession exercez-vous ? (question uniquement destinée au personnel des services de néonatalogie)



Graphique 1 : Profession exercée au sein des services de néonatalogie.

Cette répartition nous a permis d'obtenir un nombre de réponses équitable entre les différentes professions de santé travaillant dans ces services.

Avez-vous déjà entendu les termes « troubles de l'oralité alimentaire » ou « syndrome de dysoralité sensorielle » ?



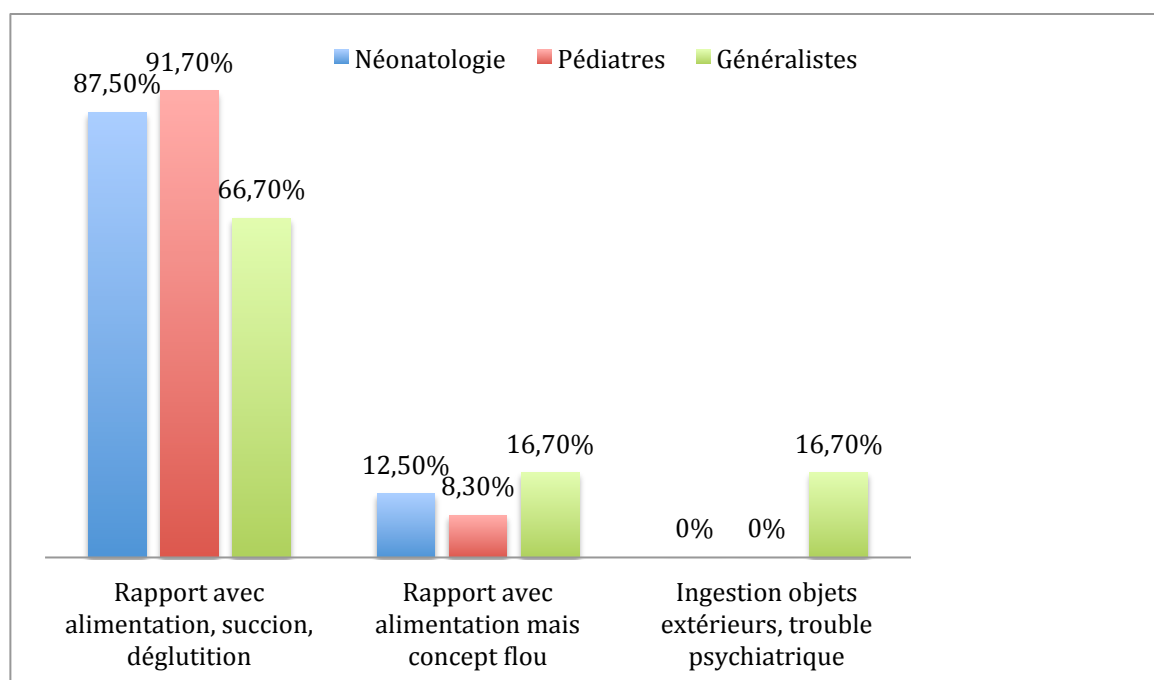
Graphique 2 : Connaissance des termes « troubles de l'oralité » et « syndrome de dysoralité sensorielle ».

Lors du dépouillement des questionnaires destinés aux services de néonatalogie, nous avons remarqué que les 2 personnes ayant répondu « non » à cette question sont infirmières puéricultrices. Les 8 autres personnes interrogées ont répondu positivement.

La totalité des pédiatres a déjà entendu le terme « troubles de l'oralité alimentaire », ce qui n'est pas le cas pour les généralistes, qui sont seulement 37,50 % à avoir répondu positivement.

Nous noterons aussi que le second terme, « syndrome de dysoralité sensorielle » semble nettement moins répandu que le premier. Bien que la connaissance de ce terme n'ait pas été évaluée spécifiquement, plusieurs professionnels interrogés ont précisé qu'ils ne l'avaient jamais entendu auparavant.

Si oui, que signifient-ils pour vous ?



Graphique 3 : Signification des termes « troubles de l'oralité » et « syndrome de dysoralité sensorielle ».

Cette question ne concerne que les personnes ayant répondu « oui » à la question précédente : « Avez-vous déjà entendu les termes « troubles de l'oralité alimentaire » ou « syndrome de dysoralité sensorielle ? ». Elle s'adresse donc à 8 personnes exerçant dans des services de néonatalogie, 12 pédiatres et 6 généralistes.

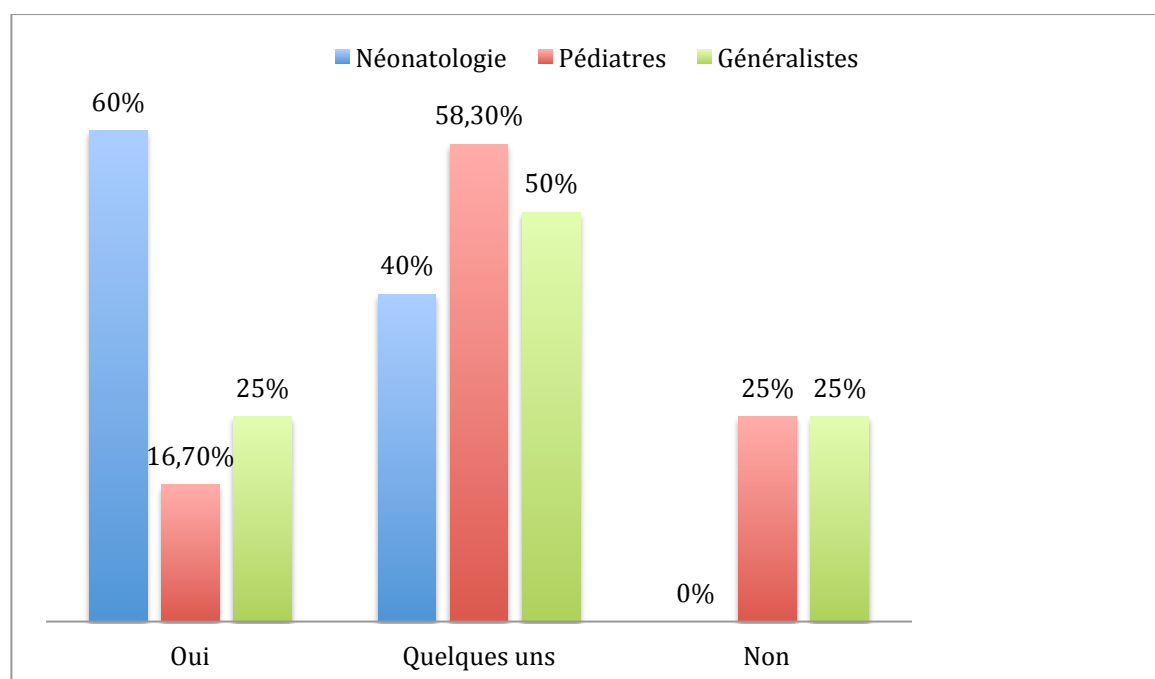
Les 8 personnes concernées dans les services de néonatalogie associent les troubles de l'oralité alimentaire à des difficultés d'alimentation, de succion, de déglutition, de mastication ou à un refus des morceaux. Selon l'une des infirmières puéricultrices, les bébés « ne savent pas comment faire pour bien boire ». Une infirmière évoque aussi une dysfonction motrice et des difficultés de parole. Une autre associe ces troubles à la prématurité et à l'alimentation par sonde. 1 puéricultrice sur 8 sait que les troubles sont en lien avec la bouche et l'alimentation, mais ne peut pas donner de définition plus précise.

Parmi les pédiatres et les généralistes interrogés, la plupart de ceux ayant répondu « oui » à la question précédente associent les troubles de l'oralité à des difficultés d'alimentation. Cependant, certains les restreignent à des troubles de déglutition ou les

associent uniquement aux enfants handicapés ou à la prématurité. La définition donnée est donc souvent partielle. 1 pédiatre sur 12 et 1 généraliste sur 6 reconnaissent qu'il leur est difficile de donner une définition précise des termes. Seul 1 pédiatre sur les 12 interrogés associe les troubles de l'oralité à l'ingestion d'objets extérieurs tels que les selles, ce qui relève d'un trouble psychiatrique. Selon l'un des pédiatres, il s'agit d'enfants ayant « du mal à manger ou parler, sentir avec la bouche ». Une autre évoque des difficultés au niveau de « la mise en place des systèmes sensoriels, psychologiques, relationnels, éducatifs dans les goûts, les refus et les préférences alimentaires ». Des causes psychogènes ont également été évoquées.

Rencontrez-vous beaucoup d'enfants ayant des difficultés d'alimentation ? (question destinée aux pédiatres et aux généralistes)

Rencontrez-vous beaucoup de nouveau-nés ayant des difficultés d'alimentation orale ? (question destinée au personnel des services de néonatalogie)



Graphique 4 : Rencontre avec des enfants ayant des difficultés d'alimentation.

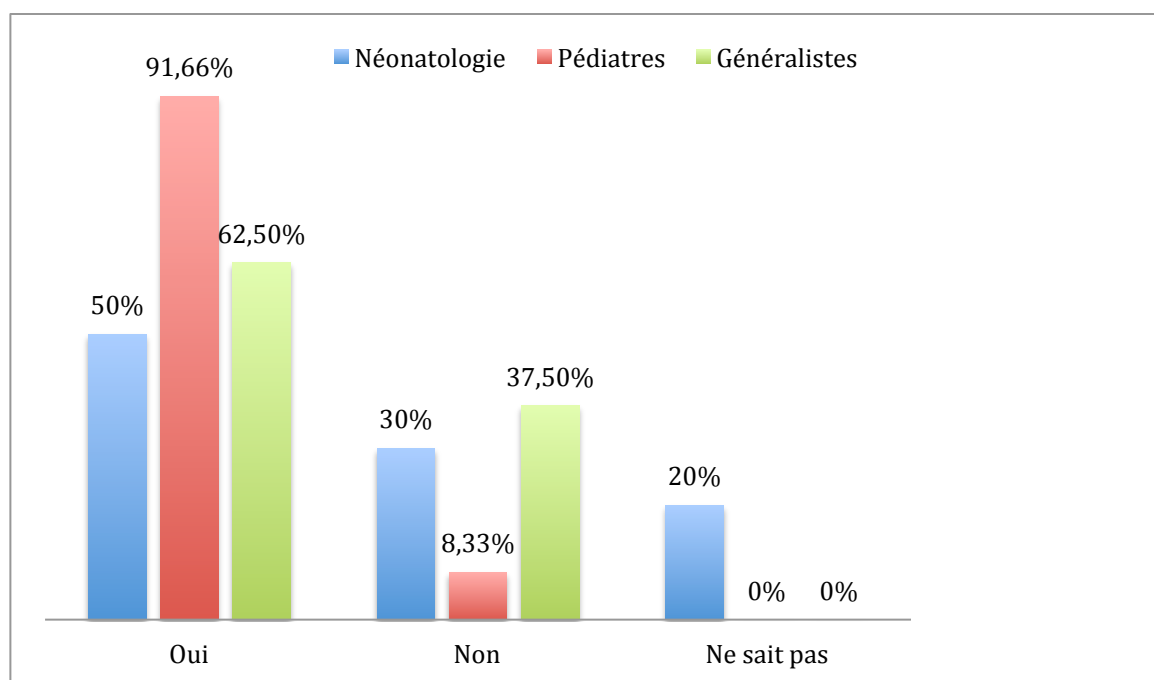
Plus de la moitié des professionnels exerçant dans les services de néonatalogie (60 %) rencontre beaucoup de nouveau-nés avec des difficultés d'alimentation. 40 % en rencontrent quelques-uns. Selon une infirmière puéricultrice ayant répondu « quelques-uns » à la

question, les difficultés d'alimentation orale sont peu fréquentes pendant le séjour en néonatalogie. Elles se manifestent plutôt au moment de la diversification alimentaire. Une autre infirmière précise que ces troubles sont particulièrement présents chez les prématurés et chez les bébés souffrant de pathologies particulières.

Les pédiatres, quant à eux, en rencontrent moins souvent : seulement 16,70 % d'entre eux ont répondu « oui ». 58,30 % en rencontrent quelques-uns et 25 % d'entre eux n'en rencontrent pas. Un pédiatre mentionne que ces difficultés sont souvent associées à d'autres troubles du comportement et en relation avec le lien entre la mère et l'enfant.

Un quart des généralistes a répondu « oui », un autre quart n'en a jamais rencontré, et la moitié en rencontre quelques-uns. Un des généralistes interrogés associe les difficultés alimentaires à l'anorexie : il dit avoir rencontré quelques cas d'anorexie infantile, mais selon lui, ce trouble est assez rare avant l'âge de 10 ans. D'après d'autres médecins, les difficultés observées relèvent plus de l'excès alimentaire, voire de l'obésité.

Est-ce que ces enfants ont un petit appétit ?



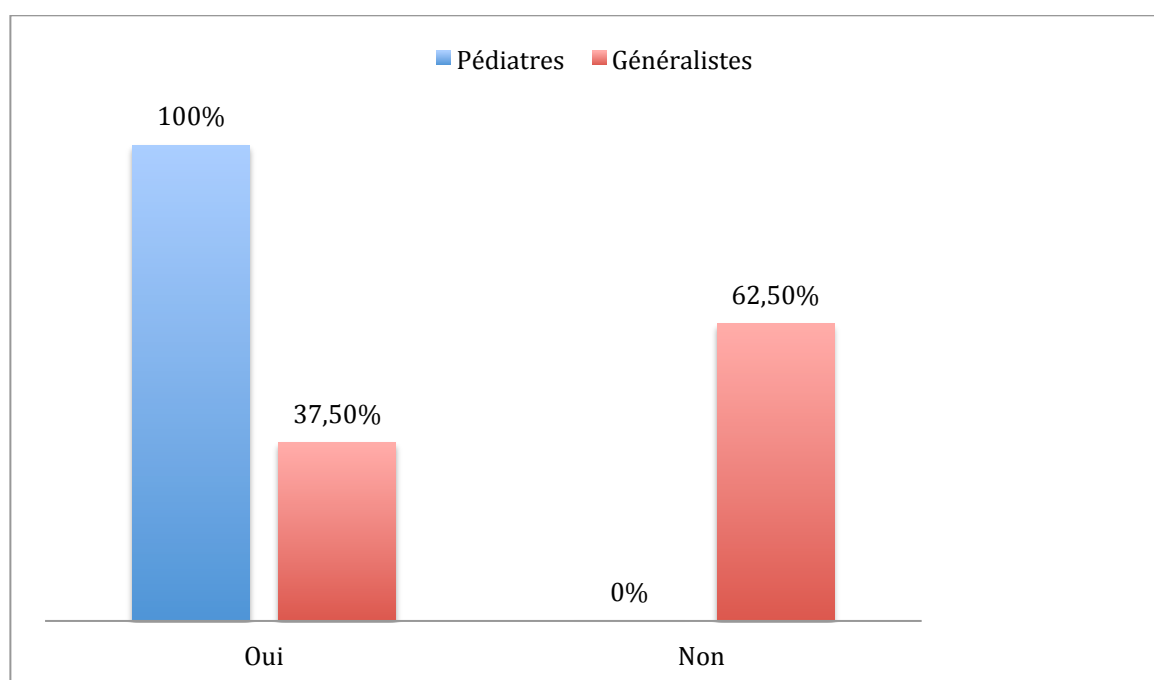
Graphique 5 : Petit appétit des enfants.

Dans les services de néonatalogie, 50 % des soignants interrogés ont répondu par l'affirmative. Les 30 % qui ont répondu « non » ont parfois complété leur réponse : ainsi, pour une infirmière puéricultrice, les bébés n'ont pas forcément un petit appétit, mais la mise en route de l'alimentation se fait plus doucement. Selon une autre infirmière, il est impossible de constater un manque d'appétit car ils sont nourris par sonde : « ils sont gavés et ne réclament pas de nourriture ». Mais elle remarque que lorsqu'ils grandissent, ils ont souvent une taille plus petite que les autres enfants. 20 % des professionnels ont répondu « je ne sais pas ». Ils n'ont donc pas été en mesure de faire un lien entre un petit appétit et des difficultés d'alimentation.

La presque totalité des pédiatres (91,66 %) a répondu positivement. C'est aussi le cas pour 62,50 % des généralistes. 8,33 % des pédiatres et 37,50 % des généralistes ont répondu négativement. L'un des pédiatres interrogés nous explique que les enfants ont souvent un petit appétit lorsqu'on leur donne des morceaux, mais que les bouillies et les biberons sont ingérés sans difficulté. Un autre médecin nuance sa réponse en expliquant que certains enfants ont un petit appétit, mais que ce n'est pas systématique. D'après un autre médecin, le fait qu'un enfant ait un petit appétit n'est pas inquiétant tant que sa croissance reste normale. Enfin,

selon un dernier pédiatre, le petit appétit des enfants est souvent un problème d'évaluation maternelle : la mère pense que l'enfant ne mange pas suffisamment. Il semblerait que les pédiatres soient les professionnels le plus souvent confrontés à des enfants ayant un petit appétit.

Est-ce que ces enfants émettent des refus alimentaires ? (Refus des morceaux, refus de certains aliments) (question destinée aux pédiatres et aux généralistes)



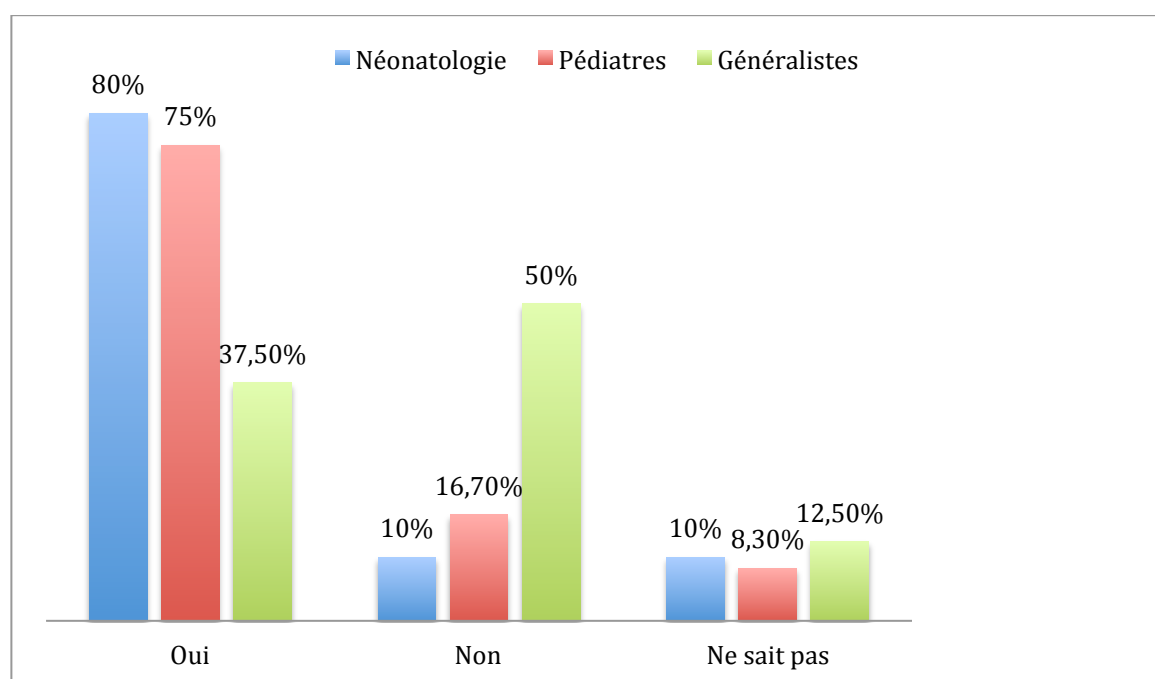
Graphique 6 : Refus alimentaires.

Des refus alimentaires sont constatés par la totalité des pédiatres, mais seulement par 37,50 % des généralistes. 62,50 % d'entre eux ne se seraient donc jamais retrouvés face à des enfants refusant certains aliments ou textures. L'un des pédiatres précise que les enfants qui émettent des refus alimentaires ont souvent du mal à accepter l'utilisation de la cuillère. Selon un autre médecin, les refus ne sont pas graves du moment que l'enfant grandit bien. Enfin, un autre pédiatre mentionne que certains enfants ont un réflexe nauséeux très fort qui les empêche de s'alimenter normalement. Mais d'après lui, le fait que certains enfants refusent les morceaux sans souffrir d'un hyper-nauséeux relève plutôt d'un problème comportemental. Un autre pédiatre parle de « faux concepts » : ainsi, certains parents se focaliseraient sur le fait de devoir manger cinq fruits et légumes par jour. Cependant, le médecin explique que si

l'enfant refuse les légumes mais ingère suffisamment de fruits, il ne s'en préoccupera pas puisqu'il n'y a pas de troubles alimentaires dans ce cas.

Plusieurs médecins généralistes mentionnent le fait que beaucoup d'enfants refusent d'avaler les médicaments sous forme de cachets, mais qu'ils n'ont pas eu l'occasion de constater d'autres refus alimentaires. Un autre évoque des refus par peur des microbes. Selon un autre généraliste, certains enfants émettent des refus jusqu'à l'âge de 6 ans, mais s'alimentent normalement par la suite. Il évoque cependant des enfants s'alimentant uniquement avec des yaourts et des préparations liquides.

Est-ce que ces enfants ont des nausées ?



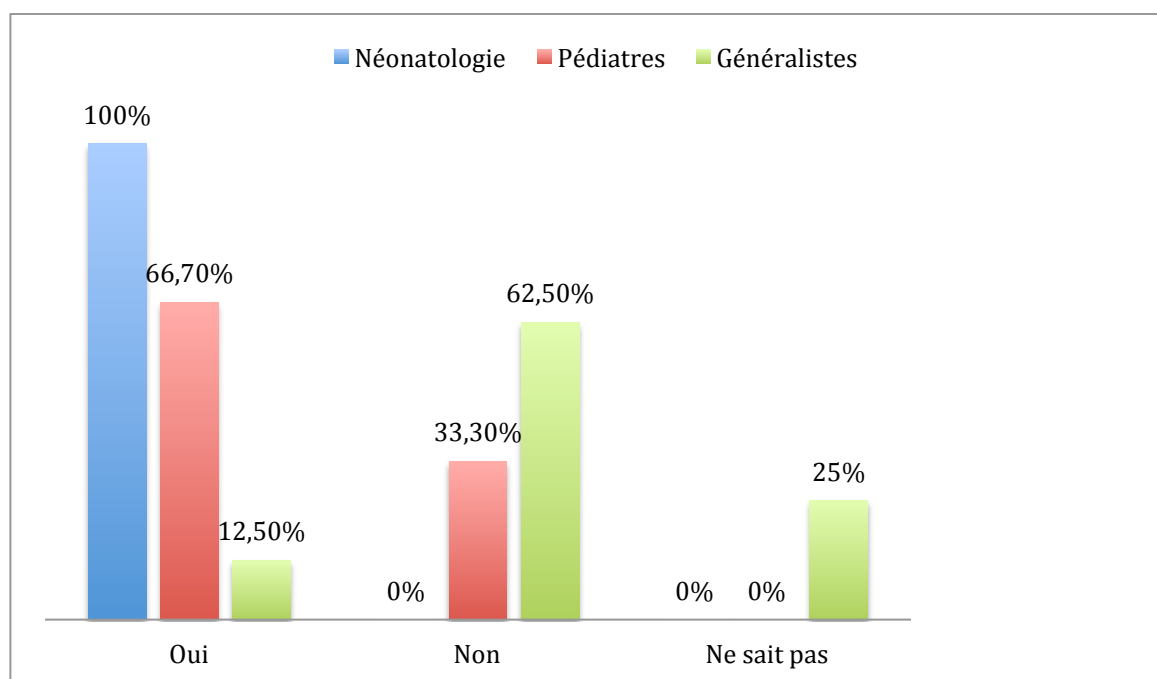
Graphique 7 : Présence de nausées.

Dans les services de néonatalogie, 80 % des personnes interrogées doivent régulièrement faire face aux nausées des nouveau-nés. C'est aussi le cas pour 75 % des pédiatres et 37,50 % des généralistes. 1 professionnel en néonatalogie (10 %), 1 pédiatre (8,30 %) et 2 généralistes (12,50 %) ne sont pas en mesure de répondre. Quelques personnes interrogées précisent que les nausées se manifestent par des haut-le-cœur, des réactions d'écoeurement, des régurgitations. La présence d'un hyper-nauséeux a également été évoquée.

Certains pédiatres évoquent la présence d'un hypernauséux, d'autres expliquent que la réaction nauséuse survient lorsqu'on force les enfants ou en cas d'hypertrophie amygdalienne. Plusieurs généralistes expliquent que si les nausées ne sont pas forcément présentes, les enfants ont souvent des reflux et des régurgitations.

Est-ce que ces enfants ont des anomalies des praxies (suction, déglutition, mastication) ?
(pédiatres et généralistes)

Est-ce que ces enfants ont des anomalies de la suction, de la déglutition ? (services de néonatalogie)



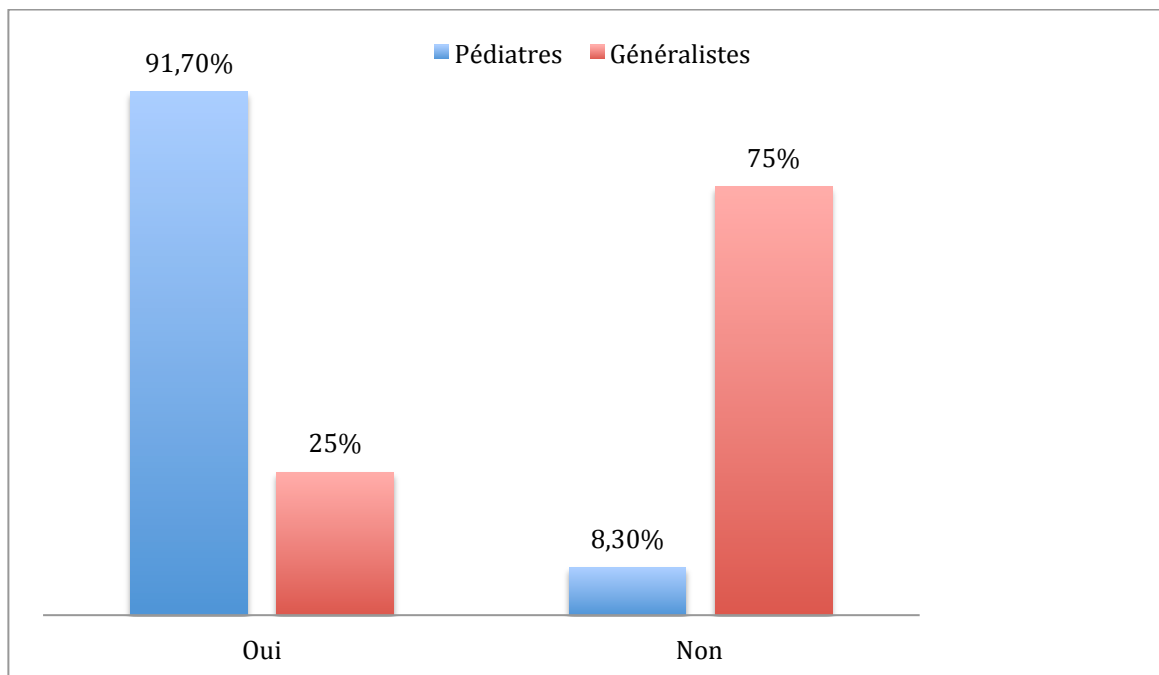
Graphique 8 : Anomalies de la suction, de la déglutition, des praxies.

La totalité des personnes interrogées dans les services de néonatalogie a pu constater des anomalies de la suction et/ou de la déglutition chez les bébés. C'est aussi le cas pour 66,70 % des pédiatres. Seulement 12,50 % des généralistes en ont constaté, et 25 % d'entre eux ne peuvent pas répondre à la question.

Une infirmière puéricultrice évoque une suction inefficace par fatigue ou par faiblesse musculaire buccale. D'autres infirmières associent les difficultés de suction à la prématurité et d'autres à des pathologies particulières.

Plusieurs pédiatres évoquent des difficultés de succion chez les prématurés, ainsi qu'une bonne tétée chez certains enfants mais des problèmes de mastication des aliments solides. Un autre médecin explique que dans le cadre de certains handicaps physiques ou mentaux, les enfants conservent les aliments en bouche sans les avaler. Enfin, un des pédiatres associe les anomalies de la déglutition à la déglutition atypique.

Avez-vous dans votre patientèle des enfants recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ? (question destinée aux pédiatres et aux généralistes)

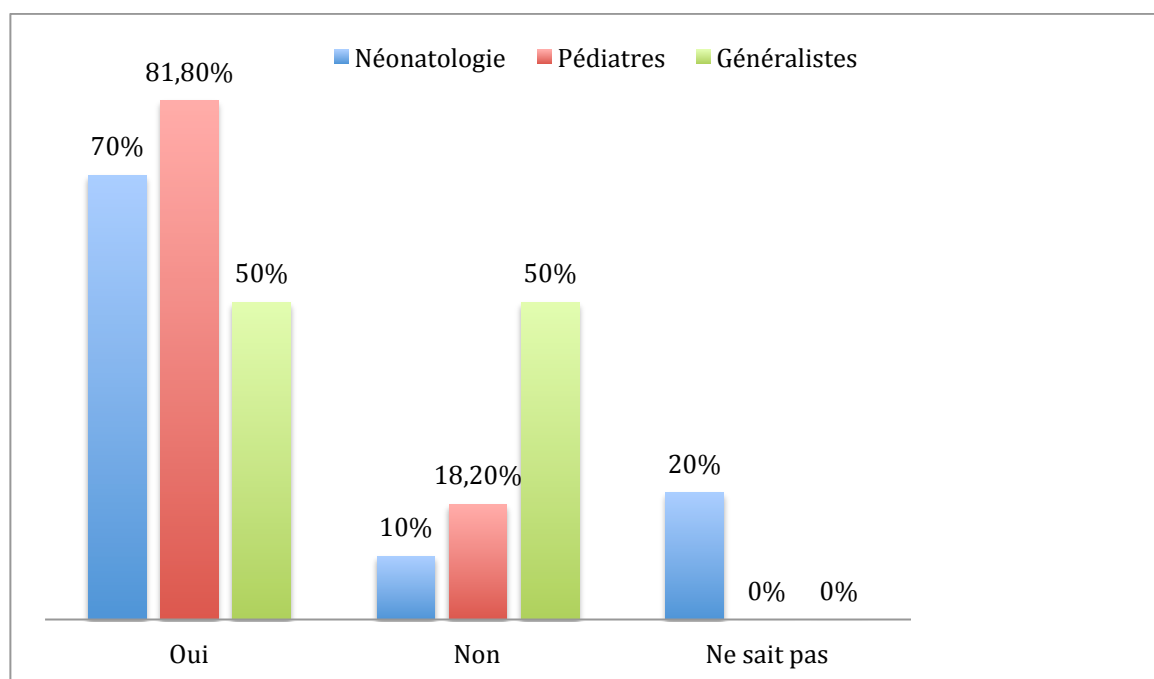


Graphique 9 : Prise en charge d'enfants sous nutrition artificielle.

La quasi totalité des pédiatres (91,70 %) comptent dans leur patientèle des enfants recevant ou ayant reçu une nutrition artificielle. C'est seulement le cas pour 8,30 % des généralistes. Un médecin généraliste a précisé que les enfants sous nutrition artificielle sont souvent suivis par un pédiatre, ce qui explique le nombre important de réponses négatives à cette question de la part des généralistes.

Si oui, avez-vous constaté des difficultés d'alimentation orale chez ces enfants ? (pédiatres et généralistes)

Constatez-vous des difficultés d'alimentation orale chez les bébés recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ? (services de néonatalogie)



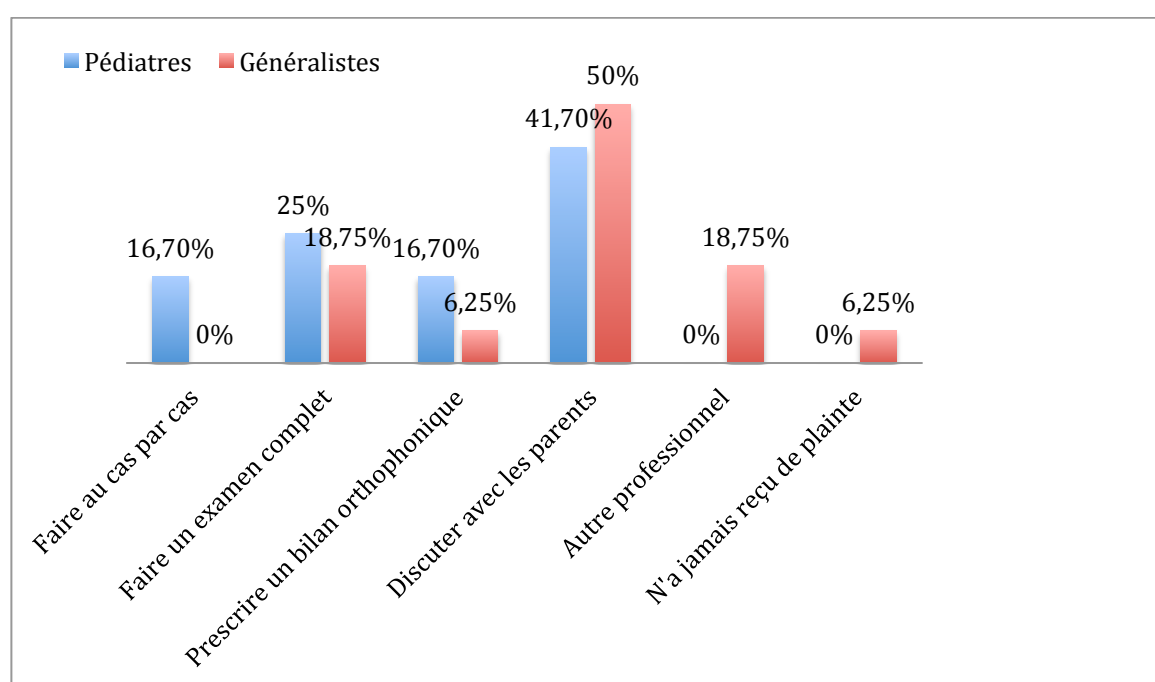
Graphique 10 : présence de difficultés d'alimentation orale.

Cette question concerne l'ensemble des services de néonatalogie interrogés : dans le questionnaire qui leur était destiné, nous n'avons pas jugé nécessaire de mettre en place un filtre (cf. types de questions dans la partie « Méthodologie » de ce mémoire), puisque nous savons que les professionnels exerçant dans ces services se trouvent régulièrement confrontés aux difficultés d'une alimentation artificielle. Cependant, cet item ne concerne que les pédiatres et les généralistes ayant répondu « oui » à la question précédente : « Avez-vous dans votre patientèle des enfants recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ? ». Elle s'adresse donc à 11 pédiatres et 4 généralistes.

Ainsi, 70 % des soignants interrogés dans les services de néonatalogie ont constaté des difficultés d'alimentation en cas de nutrition entérale ou parentérale. C'est aussi le cas pour la plupart des pédiatres (81,80 %), mais seulement pour 50 % des généralistes. 20 % des personnes n'ont pas pu répondre à la question dans les services de néonatalogie.

Plusieurs pédiatres spécifient que les difficultés d'alimentation se retrouvent particulièrement chez les prématurés sous alimentation artificielle. Mais selon l'un des pédiatres ayant répondu « non », il n'existe pas de corrélation entre difficultés d'alimentation orale et nutrition artificielle. L'une des infirmières puéricultrices nous explique que des essais de réalimentation orale sont effectués petit à petit, mais que les soignants ne s'y attardent pas longtemps.

Lorsqu'un parent se plaint des difficultés d'alimentation de son enfant, que faites-vous ?
(question destinée aux pédiatres et aux généralistes)



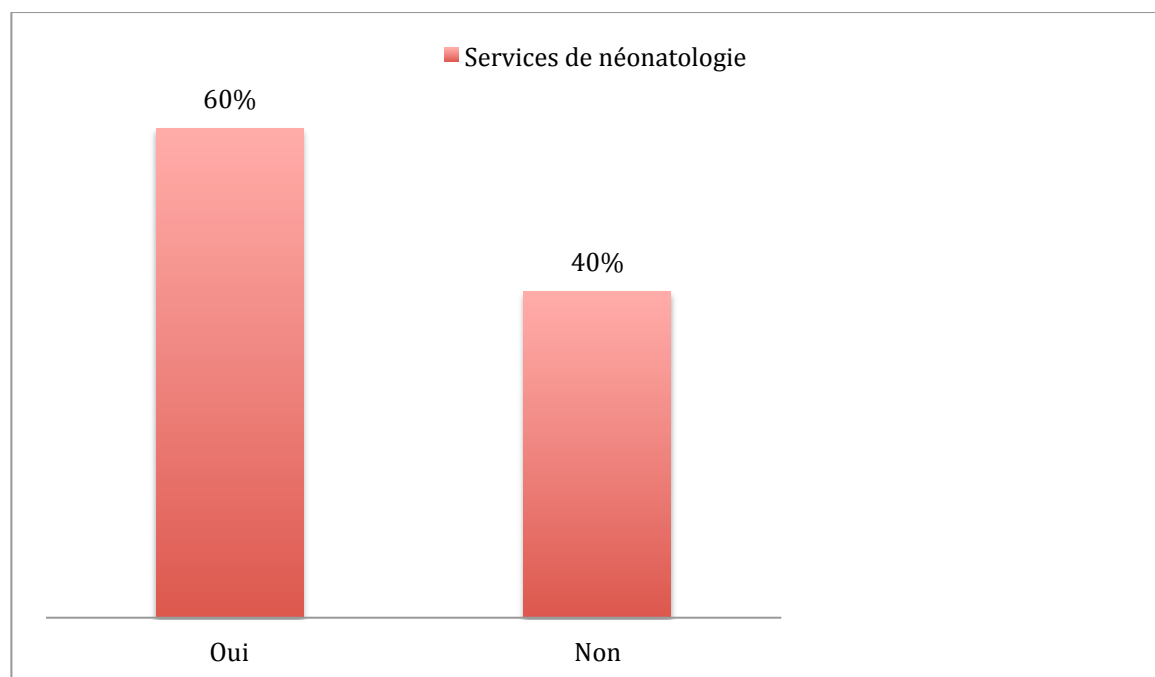
Graphique 11 : Comportement des professionnels face aux plaintes des parents.

Cette question nous a permis de recueillir 6 comportements différents lorsque les professionnels se retrouvent face à des troubles de l'alimentation. Environ la moitié d'entre eux (41,70 % des pédiatres et 50 % des généralistes) privilégie une conversation avec les parents afin de trouver la cause des difficultés et les conseiller. 25 % des pédiatres et 18,75 % des généralistes procèdent à un examen complet de l'enfant. La consultation auprès d'un autre professionnel est uniquement proposée par les généralistes (18,75 % d'entre eux). 16,70 % des pédiatres réagissent au « cas par cas », et 1 généraliste sur 16 (6,25 %) n'a jamais reçu de plainte concernant l'alimentation d'un enfant. Seulement 2 pédiatres sur 12 (16,70 %) et 1 généraliste sur 16 (6,25 %) prescrivent un bilan orthophonique.

L'un des deux pédiatres qui propose parfois un bilan orthophonique précise qu'il vérifie tout d'abord la normalité de la courbe de poids et de taille de l'enfant, mais aussi qu'il s'assure de la réalité de la plainte et du fait que les parents ne forcent pas l'enfant à manger. Le second propose d'abord un examen ORL et laisse généralement passer du temps avant de proposer un bilan orthophonique. L'un des pédiatres qui pratique un examen complet de l'enfant précise qu'il s'interroge également sur d'éventuelles causes psychogènes. Un autre tente de prévenir les difficultés d'alimentation en proposant des morceaux très tôt, à partir de 8 mois, et explique aux parents que mettre les objets en bouche est une bonne chose.

Les généralistes, quant à eux, associent souvent un examen de l'enfant à des conseils et à une discussion avec les parents, bien que cela n'ait pas été précisé dans le graphique ci-dessus. Cependant, l'un des généralistes précise que si la courbe de poids est normale, il ne s'inquiète pas. Un autre explique que les plaintes des parents ne sont souvent pas objectives.

Une orthophoniste exerce-t-elle dans votre service ? (services de néonatalogie)



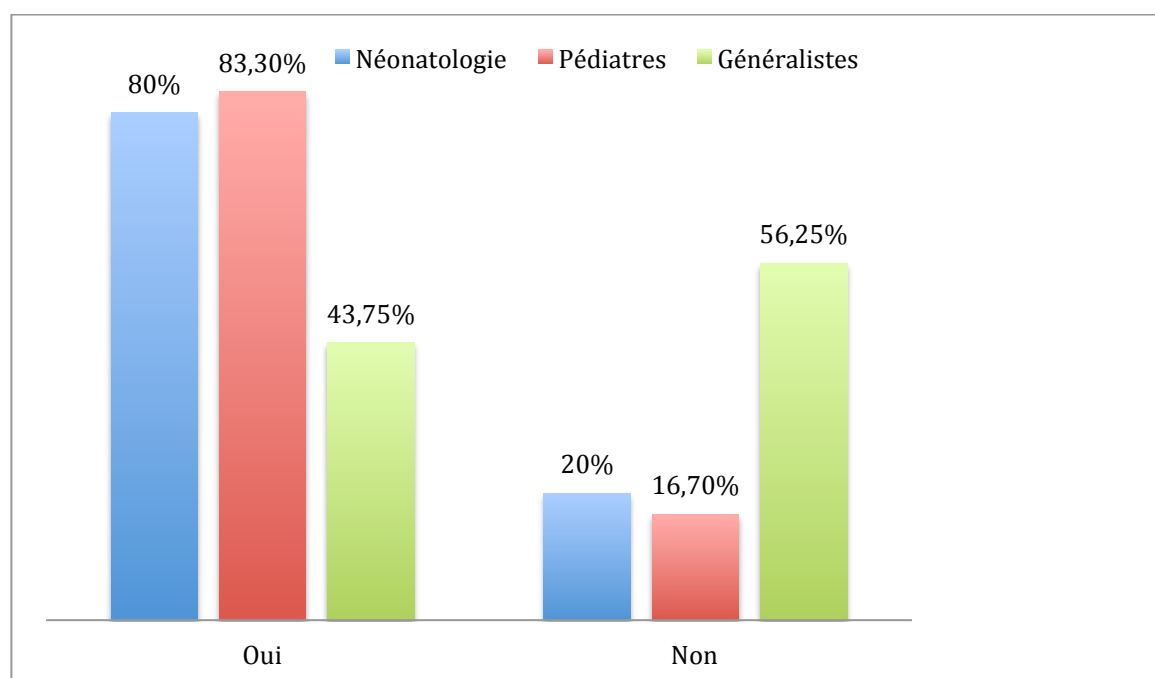
Graphique 12 : Présence d'une orthophoniste dans le service de néonatalogie.

60 % des personnes ont répondu positivement. Cette question est cependant biaisée puisque parmi les 10 personnes interrogées, 5 travaillent dans le même hôpital. Les 5 autres personnes interrogées exercent chacune dans un hôpital différent, chaque hôpital étant situé

dans une autre région de France. Parmi ces 5 personnes, une seule a répondu « oui » à cette question.

Parmi les puéricultrices ayant répondu « non », l'une d'elles a précisé qu'une prescription pour un bilan orthophonique était faite par le pédiatre lors du retour à la maison, et une autre que des stimulations étaient pratiquées dans le service sans être formalisées.

Savez-vous que les orthophonistes peuvent prendre en charge ces troubles ?

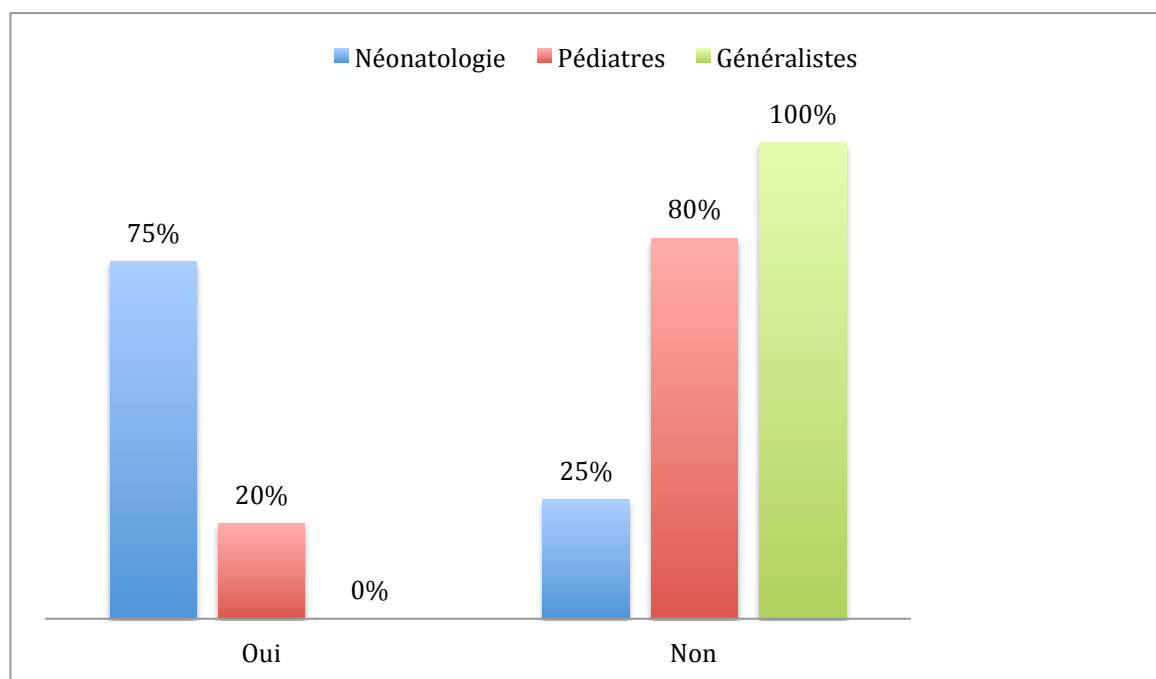


Graphique 13 : Professionnels sachant que les troubles de l'oralité peuvent être rééduqués par les orthophonistes.

Au sein des services de néonatalogie, 80 % de nos interlocuteurs savent que les orthophonistes peuvent prendre en charge les troubles de l'oralité. La majorité des pédiatres (83,30 %), mais un peu moins de la moitié des généralistes (43,57 %) ont répondu positivement. L'une des puéricultrices interrogées a pu assister à un cours sur les troubles de l'oralité dispensé par une orthophoniste lorsqu'elle était en école de puériculture. Une autre infirmière regrette que les orthophonistes ne prennent pas tous en charge les troubles de l'oralité.

L'un des pédiatres associe uniquement la prise en charge orthophonique des troubles de l'oralité aux enfants souffrant de fente palatine. L'un des généralistes ne masque pas son étonnement lorsque nous lui parlons de rééducation orthophonique et nous dit qu'il n'aurait jamais eu l'idée de prescrire un bilan pour des difficultés d'alimentation.

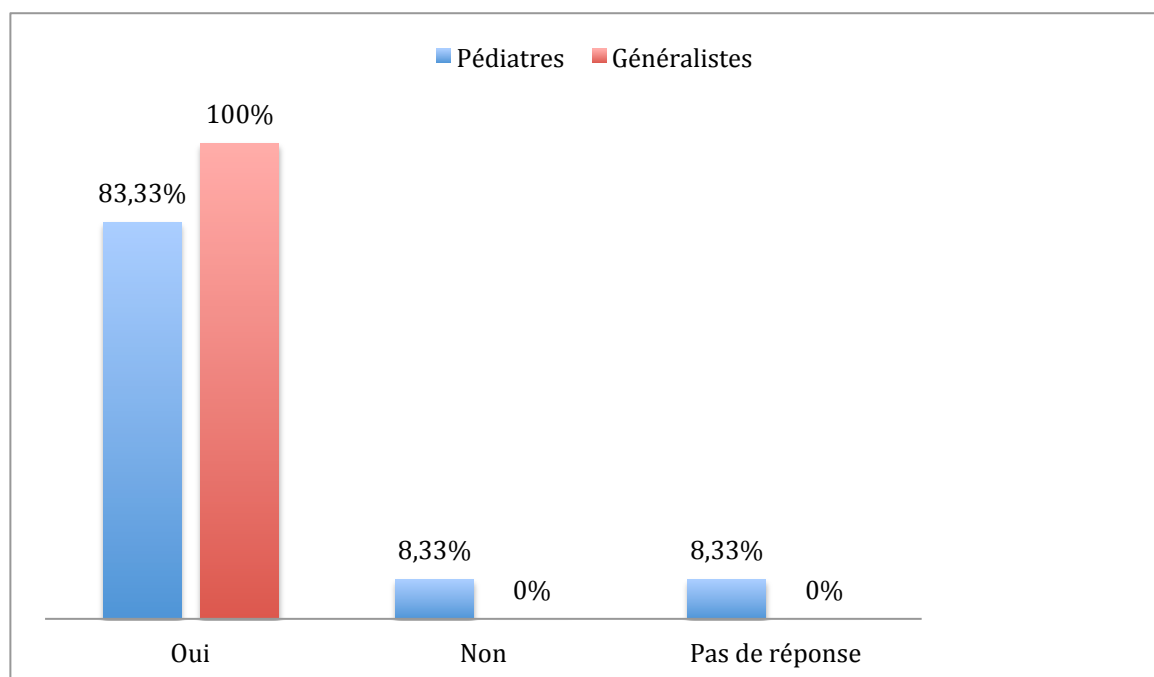
Savez-vous de quelle manière les orthophonistes réduquent ces troubles ?



Graphique 14 : Connaissances sur le type de prise en charge orthophonique.

Au sein des services de néonatalogie, 75 % des personnes ont répondu « oui » à la question. Certaines évoquent des stimulations de la sphère péribuccale, du visage et des points cardinaux. L'une d'elles précise que l'orthophoniste présente dans le service leur montre les gestes à effectuer et les précautions à prendre lorsque l'orthophoniste est absente. La plupart des pédiatres (80 %) et la totalité des généralistes ont répondu négativement.

Souhaitez-vous recevoir une plaquette d'information sur les troubles de l'oralité ?
(question destinée aux pédiatres et aux généralistes)



Graphique 15 : Professionnels souhaitant recevoir une plaquette d'information.

Parmi les médecins interrogés, 83,33 % des pédiatres et 100 % des généralistes souhaiteraient recevoir une plaquette d'information. L'un des pédiatres a précisé qu'il souhaiterait une plaquette d'information concise, qui soit peu volumineuse et imprimée sur un support rigide.

II. Conclusion des résultats

L'objectif des questionnaires était de mettre en évidence un besoin d'information sur les troubles de l'oralité chez les professionnels de santé. Nous avons ainsi pu constater que les personnes exerçant dans les services de néonatalogie et les pédiatres sont mieux informés que les généralistes. Les personnes qui ont déjà entendu le terme « trouble de l'oralité » ont été capables pour la plupart de le relier à des troubles de l'alimentation. Leur définition reste cependant partielle et imprécise. La plaquette d'information leur permettra de compléter leurs connaissances.

Par ailleurs, notre enquête nous a montré que les pédiatres et les généralistes n'accueillent pas de manière régulière des enfants sous alimentation entérale ou parentérale. Il est donc d'autant plus important qu'ils n'associent pas uniquement les troubles de l'oralité à l'alimentation artificielle, et qu'ils puissent aussi les suspecter chez des enfants tout-venant. En ce qui concerne la nutrition artificielle, la majorité des pédiatres a pu constater des difficultés d'alimentation chez les enfants qui en bénéficient. C'est seulement le cas chez la moitié des généralistes. Or, il est possible que, n'étant pas ou peu formés à détecter ce type de troubles, ils n'aient pas envisagé la possibilité que les enfants ne se réalimentent pas correctement par voie orale, et qu'ils n'aient donc pas interrogé les parents à ce propos. Il en va de même pour les nausées, les troubles des praxies ou les refus alimentaires.

Notre enquête nous a aussi permis de mettre le doigt sur ce qui pourrait contribuer à un non diagnostic des troubles de l'oralité : la plupart du temps, les médecins s'intéressent essentiellement à la courbe de poids et de taille de l'enfant. Ainsi, si l'enfant grandit et grossit normalement, le médecin ne s'inquiétera pas, même si l'enfant refuse un certain nombre d'aliments ou de textures. Ce dernier se développera sans doute normalement, mais sera probablement privé du plaisir de s'alimenter de façon variée.

De plus, les médecins sont très peu nombreux à prescrire un bilan orthophonique dans le cadre de troubles de l'alimentation. Nous espérons que notre plaquette leur permettra de ne pas négliger ces troubles et d'apporter une solution concrète aux parents. Les généralistes sont d'ailleurs les moins nombreux à avoir associé les troubles de l'oralité à l'orthophonie. En outre, très peu de médecins savent quels types de soins sont apportés aux enfants dans le cadre de ces troubles. C'est également un point que nous aborderons dans notre plaquette d'information.

Le fait que la presque totalité des médecins interrogés souhaite recevoir une plaquette d'information nous a conforté dans notre objectif et a confirmé l'intérêt que les professionnels de santé portent à ce domaine.

III. Elaboration de la plaquette d'information

Les réponses données par les professionnels de santé au questionnaire nous ont confirmé la nécessité de réaliser un outil d'information sur les troubles de l'oralité et leur

prise en charge orthophonique. Nous avons alors réfléchi aux critères de conception permettant d'élaborer une plaquette d'information répondant aux attentes de ses destinataires.

A. Support et forme

1. Choix du support

Nous avons opté pour un support papier facile à distribuer et à manipuler permettant une lecture rapide. Contrairement à un support électronique, notre plaquette ne nécessite aucune connaissance en informatique ; elle est donc accessible à un large public. Le support papier permet également de conserver la plaquette comme un « pense-bête » auquel les professionnels pourront se référer en cas de besoin. De plus, il s'agit d'un objet réel, qui ne risque pas d'être égaré dans le système informatique ou mis à la corbeille par mégarde.

Lors de nos recherches, nous avons consulté un document intitulé « Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant ». Il s'agit d'une plaquette d'information conçue par des professionnels paramédicaux et destinée aux professionnels de santé. Le document est téléchargeable en ligne au format PDF et comporte 20 pages. Son contenu est particulièrement détaillé. Nous avons préféré réaliser un outil concis dont le contenu puisse être lu et appréhendé rapidement, les professionnels de santé ne disposant généralement que de peu de temps pour se documenter. Nous souhaitons que le public concerné ne soit pas rebuté par la longueur du document, il ne contient donc que les informations essentielles à l'approche du domaine de l'oralité. Nous avons opté pour une plaquette au format A5 qui est un format facilement manipulable.

2. Mise en forme

La graphiste en charge de la plaquette a choisi le logiciel In-Design qui permet de positionner facilement les différents blocs de textes, de créer ses propres palettes de couleurs et styles de textes, et de les modifier rapidement. Le logiciel offre également de nombreuses options d'impression. La plaquette est constituée de 4 pages au format A5. Nous avons choisi d'en faciliter la lecture en proposant des listes à puces et des titres en gras et en couleurs afin de favoriser le repérage du lecteur.

B. Contenu

Les informations contenues dans la plaquette proviennent de nos diverses lectures sur l'oralité. Elles découlent également des réponses des professionnels aux questionnaires élaborés par nos soins. Nous avons, par exemple, choisi de consacrer une partie du document à la rééducation, car il nous est apparu que les professionnels n'avaient, pour la plupart, aucune idée des soins prodigués par les orthophonistes.

1. Textes et illustrations

Le document se devant d'être concis, nous avons décidé de ne pas accorder trop de place aux illustrations afin de disposer au mieux sur la plaquette les informations que nous considérons comme essentielles. Notons que toutes les illustrations ont été téléchargées légalement sur une banque d'images et sont libres de droits d'auteurs. La plaquette étant destinée aux professionnels de santé, nous avons choisi de conserver le vocabulaire technique employé habituellement en orthophonie.

2. Structure de la plaquette

Sur la première page figurent le titre de la plaquette ainsi que le public auquel elle est destinée. Nous tenons particulièrement à ce que cette information figure sur la plaquette, puisqu'elle a été conçue spécialement pour les professionnels de santé. Comme nous le mentionnons ci-dessus, le vocabulaire est adapté au public visé et nous ne souhaitons pas que le document soit laissé à la disposition des parents. D'autres documents ont déjà été réalisés dans ce but. Nous avons choisi une présentation moderne et colorée afin d'attirer l'attention des professionnels sur le document et espérons que son aspect concret et dynamique les encouragera à en explorer le contenu.

Sur la deuxième page se trouvent les définitions de l'oralité et de ses troubles selon Véronique Abadie, pédiatre, et Catherine Thibault, orthophoniste. Nous avons choisi d'encadrer ces définitions, ces dernières étant essentielles à la compréhension de la suite du document. Elles nous ont semblé d'autant plus indispensables que les professionnels ont eu de grandes difficultés à définir le terme « troubles de l'oralité » dans le cadre de notre questionnaire. Sur la seconde moitié de la page, nous proposons une liste non exhaustive des

signes évocateurs de troubles de l'oralité. Cette partie s'intitule « Comment se manifestent-ils ? ».

La troisième page comporte trois parties différentes, chacune introduite par un titre puis présentées sous forme de listes à puces :

- La première partie s'intitule « Quelles en sont les causes ? » et aborde les principales étiologies des troubles de l'oralité.
- La seconde partie se nomme « En quoi consiste la rééducation ? ». Elle a pour but d'apporter des éclaircissements sur la façon dont les orthophonistes prennent en charge les troubles de l'oralité. Cette partie découle également des réponses des professionnels à nos questionnaires. Nous souhaitons que ces derniers soient en mesure de répondre aux questions des parents et de justifier la prescription d'un bilan orthophonique.
- La troisième partie s'intitule « Quels sont les résultats attendus ? » et a pour but d'apporter des éléments concrets aux professionnels afin de justifier l'intérêt d'une rééducation orthophonique.

La quatrième et dernière page du document constitue le dos de la plaquette. Elle comporte un tableau récapitulatif des grandes étapes du développement de l'oralité alimentaire de l'enfant, ainsi que des âges repères. Cette partie a pour but de faciliter le repérage des troubles de l'oralité par les professionnels.

3. Utilisation

Cette plaquette a tout d'abord pour but de sensibiliser les professionnels. Nous souhaiterions que, grâce à celle-ci, les troubles de l'oralité soient détectés et donc pris en charge plus rapidement. En énumérant les signes d'alerte pouvant évoquer des difficultés liées à l'oralité, nous espérons inciter les lecteurs à être plus vigilants. En effet, il est possible que ces mêmes professionnels se soient déjà trouvés face à des enfants présentant des troubles de l'oralité sans toutefois avoir été en mesure de les détecter, par manque de connaissances dans ce domaine.

Nous souhaiterions aussi que, grâce à cette plaquette, les médecins puissent envisager que les troubles de l'alimentation aient une origine autre que les causes psychologiques souvent évoquées.

En outre, nous aimerions que cette plaquette soit diffusée tout particulièrement dans les lieux où les orthophonistes sont peu ou pas présents, ainsi qu'auprès des professionnels n'ayant ni le temps ni les moyens d'accéder à des formations sur l'oralité.

En dernier lieu, il nous paraît important que cette plaquette d'information soit prioritairement distribuée en format papier afin d'en faciliter sa diffusion et sa lecture par le plus grand nombre, y compris par les professionnels peu formés aux nouvelles technologies.

Nous avons tenté de produire un document le plus accessible possible, et comportant uniquement les informations indispensables pour approcher le domaine de l'oralité. Il serait donc intéressant d'accompagner la distribution de la plaquette, dans la mesure du possible, d'une information orale visant à éclaircir certains points et à répondre aux interrogations de ses destinataires. Enfin, il faudrait rappeler que la plaquette ne dispense pas d'une formation spécifique sur l'oralité et ses troubles.

IV. Discussion

Notre travail a abouti à la réalisation d'une plaquette d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire et verbale à destination des professionnels de santé. Nous sommes maintenant en mesure de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses de recherche. Nous évoquerons ensuite les limites et les perspectives de notre étude.

A. Examen des hypothèses de recherche

Hypothèse 1 : Les médecins et les professionnels de santé travaillant en néonatalogie n'ont pas reçu d'enseignement relatif à l'oralité au cours de leur formation initiale. Le besoin d'informer les professionnels est donc réel.

Une seule infirmière puéricultrice sur l'ensemble des personnes interrogées précise avoir assisté à un cours sur l'oralité lors de sa formation. 62,5 % des généralistes n'ont jamais

entendu le terme « trouble de l'oralité » et 56,25 % ignorent que les orthophonistes peuvent les prendre en charge. 80 % des pédiatres et la totalité des généralistes interrogés ignorent en quoi consiste la rééducation. Parmi les trois professions interrogées, les médecins généralistes sont donc les moins bien informés. De plus, au vu de la définition partielle proposée par les professionnels, notre hypothèse peut être confirmée.

Hypothèse 2 : Une meilleure information des médecins permettrait une prise en charge précoce des troubles de l'oralité et une meilleure prévention.

Parmi les personnes interrogées, seulement 16,7 % des pédiatres et 6,25 % des généralistes pensent à proposer un bilan orthophonique en cas de difficultés d'alimentation chez leurs patients. Il est possible que ce taux puisse augmenter après distribution et lecture de la plaquette d'information. L'hypothèse est donc partiellement validée : afin de la confirmer totalement, il serait nécessaire de mener une enquête du même type suite à la diffusion de la plaquette et de la comparer à celle proposée dans le cadre de ce mémoire.

Hypothèse 3 : Une plaquette d'information imprimée sur un support papier semble adaptée au public visé : c'est un support maniable et facilement accessible pouvant être distribué au plus grand nombre.

La presque totalité des médecins interrogés souhaite recevoir une plaquette d'information. Certains professionnels ont précisé quel type de support leur conviendrait, mais la forme la plus adaptée reste une interrogation. Cette hypothèse ne pourra être vérifiée que lorsque le document aura été imprimé et distribué. Pour que cette hypothèse soit entièrement validée, il aurait été opportun de distribuer la plaquette sous différentes formes auprès d'un panel de la population concernée.

B. Limites de l'étude

1. Le questionnaire

Nous souhaitons expliciter ici quelques points qui nous ont posé problème au cours de notre expérimentation.

Premièrement, l'enquête par questionnaire a comporté des questions qui ont parfois été sujettes à une mauvaise interprétation. L'enchaînement des items a amorcé un raisonnement spécifique et induit certaines réponses. Ainsi, lorsque le professionnel donnait une définition incorrecte des troubles de l'oralité dans le cadre de la question « *Avez-vous déjà entendu le terme « trouble de l'oralité » ou « syndrome de dysoralité sensorielle » ?* », les réponses données ensuite semblaient biaisées. Lorsque le professionnel répondait au questionnaire avec un mauvais concept en tête, il est possible que les réponses données ensuite aient été faussées également. Ainsi, si selon le professionnel le terme recouvrait uniquement les troubles de la succion, il lui était impossible de répondre objectivement à la question « *Rencontrez-vous beaucoup d'enfants ayant des difficultés d'alimentation ?* ». Les termes « troubles de l'oralité » et « difficultés d'alimentation » sont certes différents, mais il est possible que le professionnel soit resté focalisé sur le premier lorsqu'il répondait aux questions suivantes. Pour ne pas influencer notre interlocuteur, nous aurions pu modifier l'ordre des questions. De plus, le terme « beaucoup » reste vague : les professionnels hésitaient souvent quant à leur réponse. Peut-être aurait-il mieux valu simplement le supprimer. Il est aussi possible que des professionnels aient répondu négativement à certaines questions non pas parce qu'ils ne rencontraient pas d'enfants souffrant des difficultés évoquées (par exemple des troubles des praxies) mais parce qu'ils n'avaient peut-être jamais songé à observer ces troubles chez leurs patients.

Deuxièmement, il a été difficile d'analyser les questions ouvertes en raison de la diversité des réponses de nos interlocuteurs : classer les différentes réponses en catégories a sans doute nui à leur richesse. Nous avons cependant tenté de pallier cette difficulté en précisant notre analyse dans les parties explicatives se situant sous les graphiques.

Troisièmement, d'autres questions auraient pu être intégrées au questionnaire, ce qui nous aurait permis de répondre plus précisément à nos hypothèses de recherche : ainsi, la question « *Quel type de plaquette souhaiteriez-vous recevoir ?* » nous aurait donné l'occasion de découvrir les attentes des médecins.

Enfin, le mode de diffusion des questionnaires nous a également interrogé : initialement, l'entretien téléphonique nous paraissait adapté puisqu'il nous permettait de connaître exactement l'évolution de notre étude et éventuellement d'adapter nos questions à notre interlocuteur. Néanmoins, contacter les professionnels de santé s'est avéré plus

fastidieux que prévu : nous avons notamment essuyé de nombreux refus et des médecins pressés par le temps, malgré la brièveté du questionnaire. Contacter les professionnels par téléphone s'est avéré être une étape particulièrement chronophage dont le résultat ne nous a pas entièrement satisfait.

2. La population d'étude

Comme nous l'avons évoqué dans la partie « Méthodologie » de ce mémoire, il est possible que si nous interrogeons un panel de population plus important, les résultats soient différents, tout particulièrement en ce qui concerne les services de néonatalogie : compte tenu du nombre de professionnels interrogés dans un même hôpital, nos résultats sont probablement biaisés.

3. La plaquette

Lorsque nous avons établi les objectifs de ce mémoire, nous avons d'emblée décidé de produire une plaquette d'information succincte. Il a donc été nécessaire d'effectuer un tri rigoureux parmi les données dont nous disposions afin de retenir uniquement les informations essentielles pour aborder le domaine de l'oralité.

La première page de la plaquette nous a questionné, notamment en raison de la remarque de notre assesseur : la bulle « Services de néonatalogie, pédiatres, généralistes » pourrait être réductrice. Elle nous conseillait donc de la supprimer. Cette proposition nous a permis de réfléchir spécifiquement aux destinataires de notre plaquette. Ainsi, nous voulons éviter qu'elle soit distribuée à toute personne désireuse de s'informer à propos de l'oralité. Supprimer ce contenu aurait donc modifié l'objectif du mémoire, qui était la réalisation d'une plaquette à destination des professionnels de santé. Nous avons hésité entre le contenu que nous avons adopté et un autre, qui reprend les différentes professions interrogées au cours de notre enquête : « Pédiatres, généralistes, services de néonatalogie ». Nous avons finalement décidé d'opter pour le terme « Professionnels de la santé » car la plaquette s'adresse à tous les professionnels à la recherche d'informations sur les troubles de l'oralité.

C. Pistes de recherche

Une analyse statistique des retours qualitatifs des professionnels après diffusion de la plaquette nous semble être une piste de recherche particulièrement intéressante, qui nous permettrait notamment de valider définitivement notre troisième hypothèse.

A plus long terme, une nouvelle analyse du niveau d'information des professionnels de santé dans le domaine des troubles de l'oralité permettrait de confirmer totalement notre seconde hypothèse.

Il serait aussi intéressant de compléter l'enquête que nous avons réalisée en interrogeant un panel de professionnels plus important, ou en soumettant notre questionnaire à des personnes exerçant des professions autres que celles étudiées dans ce mémoire.

A court terme, notre objectif est de diffuser notre plaquette, comme nous l'évoquerons dans notre conclusion.

CONCLUSION

L'oralité est un concept récent en orthophonie. Notre partie théorique nous a permis de le définir et d'aborder son développement avant d'évoquer les troubles qui lui sont liés. Nous avons ainsi vu qu'ils pouvaient entraîner des difficultés d'alimentation, mais également nuire à un bon développement du langage oral.

Notre expérimentation nous a offert la possibilité de mieux connaître le public auquel l'outil d'information était destiné. En effet, nous avons pu apprécier les connaissances des professionnels de santé sur la représentation de l'oralité et de ses dysfonctions et ainsi identifier leurs besoins. Notre enquête par questionnaire nous a permis de constater que la définition et la représentation de la notion d'oralité sont encore imprécises. Les médecins peuvent donc se trouver dans l'incapacité de répondre aux interrogations des parents d'enfants présentant des troubles de l'oralité. Ces troubles peuvent aller d'une extrême lenteur à se nourrir à un refus total de l'alimentation par voie orale. De tels comportements, dont l'étiologie reste parfois indéterminée, peuvent être source d'incompréhension et de désarroi pour les parents. Il est possible que le diagnostic et la prise en charge restent en suspens pendant plusieurs mois voire plusieurs années en raison du manque d'information des professionnels de santé. Puisque les troubles de l'oralité peuvent être pris en charge précocement, nous avons émis l'hypothèse qu'informer les professionnels de santé sur ce sujet leur permettra d'être plus vigilants et mieux armés devant des enfants présentant des difficultés liées à l'oralité.

Ainsi, nous avons conçu une plaquette d'information dans le but de pallier, très modestement, le manque d'information des professionnels. Notre document fournit des explications succinctes sur l'oralité et ses troubles qui, nous l'espérons, permettront de faciliter l'accès à une prise en charge orthophonique. La fonction première du document étant la sensibilisation, nous avons choisi de ne pas aborder ce thème de manière exhaustive. Nous nous sommes donc limité à la définition de l'oralité et de ses troubles, à un rappel du développement de l'oralité et avons fourni quelques pistes diagnostiques ainsi que des indications sur la prise en charge orthophonique. Compte-tenu du peu de temps dont disposent les professionnels et dans l'intention de ne pas les décourager, nous avons tenu à réaliser une plaquette ne comportant pas plus de quatre pages.

Nous espérons une diffusion aussi large que possible auprès des généralistes, des pédiatres et des services de néonatalogie afin de sensibiliser un maximum de professionnels à

ces troubles et à leur légitimité d'être reconnus et pris en charge le plus précocement et le plus efficacement possible. Nous souhaitons que cette plaquette soit distribuée gratuitement en format papier aux professionnels de santé. Pour ce faire, nous contacterons prochainement divers organismes susceptibles de la publier.

BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2001). Troubles du comportement alimentaire du nourrisson : aspects somatiques et psychiques. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, 14, 399-401.

Abadie V. (2004a). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 55-68.

Abadie V. (2004b). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de pédiatrie*, 11, 603-605.

Abadie V. (2012). Développement de l'oralité, *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (O. Goulet, M. Vidailhet, D. Turck), 2^{ème} édition, 2-5, Douin.

Bellisle F. (2012). Les goûts alimentaires : l'inné et l'acquis. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (O. Goulet, M. Vidailhet, D. Turck), 2^{ème} édition, 11-24, Douin.

Cabrejo-Parra E. ((2004). Acquisition du langage et activités psychiques. *Actes du colloque du 6 mars 2004 au centre Alfred Binet*. Edition Papyrus.

Caron, C. et Michon-Vedrenne, B. (1993). *Etude de l'installation et du développement du langage des nourrissons et des enfants en assistance nutritionnelle*. Mémoire d'orthophonie, Paris.

Cismareco A.-S. (1993). Le cri néonatal et ses fonctions. Ouvrage collectif sous la direction de Busnel C. : *Le langage des bébés, savons-nous l'entendre*, Broché.

Colomb, V. (2012). Dénutrition-renutrition : de l'hôpital au domicile. *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (O. Goulet, M. Vidailhet, D. Turck), 2^{ème} édition, 451-472, Douin.

Couly, G. (1985). La succion, indice qualitatif de maturation néo-natale, *Archives Françaises de Pédiatrie*, 42, 743-745.

Couly, G. (1996). Développement de l'oralité et du comportement oral. *Traité de nutrition pédiatrique* (C. Ricour, J. Ghisolfi, G. Putet, O. Goulet), 355-360, Maloine.

De Singly, F (2012). *Le questionnaire, l'enquête et ses méthodes*, 3^{ème} édition, Armand Colin.

- Denton, R. (1986). Behavioral feeding disorders in young children : an occupation therapy frame of reference. *Occupational therapy for people with eating dysfunction*. The Haworth Press Inc., 81-89.
- Geertsma, M.A., Hyams, J. S., Pelletier, J. M., Reiter, S. (1985). Feeding resistance after parental hyperalimentation. *Am J Dis Child*, 139, 255-256.
- Giroux, J.D., et coll. (1991). L'alimentation à la tasse chez le nouveau-né. *Archives Françaises de Pédiatrie*, 48, 737-740.
- Golse, B. et Guinot, M. (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation orthophonique*, 220, 23-30.
- Greer, R.D., Dorow, L., Wilms, G., MC Corkle, N. (1991). Peermediated procedures to induce swallowing and food acceptance in young children. *J Appl Behav Anal*, 24, 783-790.
- Handen, B. L., Mandell, F., Russo, D.C. (1986). Feeding induction in children who refuse to eat. *A. J. D. C*, 140, 52-54.
- Illingworth R. S., Lister J. (1964). The critical or sensitive period, with special reference to certain feeding problems in infants and children. *The journal of paediatrics*, 65, 839-48.
- Kramer, S. (1986). Special swallowing Problems in Children. *Gastrointest Radiol*, 10, 241-250.
- Lang, S., Lawrence, C.J, et coll. (1991). Cup feeding : an alternative method on infant feeding. *Arch of disease in childhood*, 71, 365-369.
- Leblanc, V. et Ruffier-Bourdet, M. (2009), Trouble de l'oralité : tous les sens à l'appel, *Spirale « Le bébé à l'hôpital »*, 51, 47-54.
- Mellul, N. et Thibault, C. (2004), L'éducation orale précoce. *Rééducation orthophonique*, 220, 113-121.
- Mellul, N. et coll. (2010), Stimulation de l'oralité et grande prématurité. *Rééducation orthophonique*, 241, 91-102.
- Mercier, A. (2004), La nutrition entérale ou l'oralité troublée, *Rééducation orthophonique*, 220, 31-44.

Paulus, C. et Laurent, M. (2003). Fente palatine sous-muqueuse. *Rééducation orthophonique*, 216, 53-57.

Puech, M., Vergeau, D. (2004), Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 220, 123-137.

Rigal N. (2004). La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 9-13.

Rood, M.S. (1956). Neurophysiological mechanisms utilized in the treatment of neuromuscular dysfunction. *Amj Occup Ther*, 10, 220-225.

Saint-Anne Dargassies, S. (1979). *Le développement neurologique du nouveau-né à terme et prématuré*, 2^{ème} édition, Masson.

Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille, Solal.

SENEZ, C. (2004). Hyper-nauséeux et troubles de l'oralité chez l'enfant, *Rééducation orthophonique*, 220, 91-101.

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité, la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.

Thibault, C. (2010), Oralité et maladies rares, Pour une intervention orthophonique précoce. *Orthomagazine*, 91, 18-24.

Vidailhet, C. (2012). Troubles du comportement alimentaire, *Alimentation de l'enfant en situation normale et pathologique*, 2^{ème} édition, 337-347, Doin.

Références de sites internet

mac-gratuit.fr/site/catherine-senez-aod/

pontt.net

www.educatout.com

www.groupe-miam-miam.fr

ANNEXES

Liste des annexes

Annexe 1 : la face embryonnaire vers le 42^{ème} jour

Annexe 2 : représentation de l'oralité primaire

Annexe 3 : représentation de l'oralité secondaire

Annexe 4 : schéma des stades de l'hyper-nauséux

Annexe 5 : échelle de Leblanc et Ruffier-Bourdet (hypersensitivité tactile)

Annexe 6 : échelle de Leblanc et Ruffier-Bourdet (hypersensibilité orale)

Annexe 7 : les massages de désensibilisation de l'hyper-nauséux

Annexe 8 : le geste d'aide à la succion

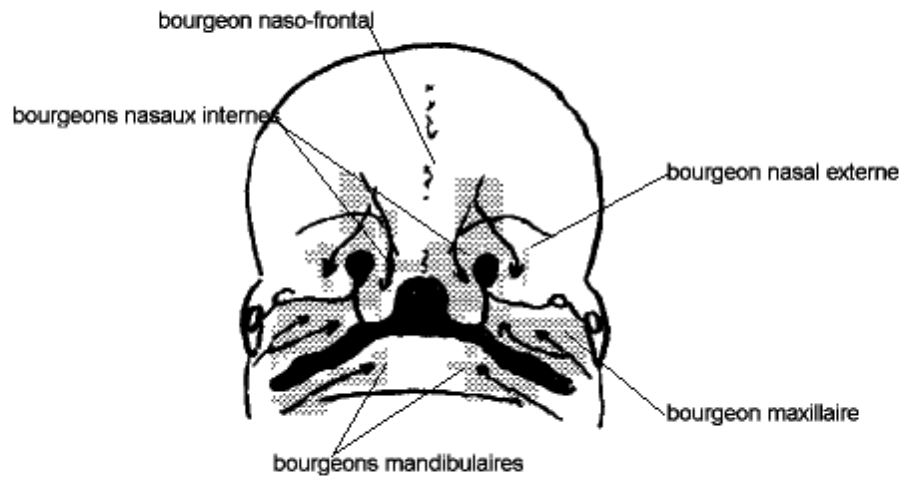
Annexe 9 : questionnaire destiné aux médecins

Annexe 10 : questionnaire destiné aux services de néonatalogie

Annexe 11 : témoignage d'une orthophoniste exerçant dans un hôpital d'enfant

Annexe 12 : exemplaire de la plaquette d'information

Annexe 1



La face embryonnaire vers le 42^{ème} jour (adaptée de C. Thibault, 2007)

Annexe 2



FIG. 5.1 – Oralité primaire.

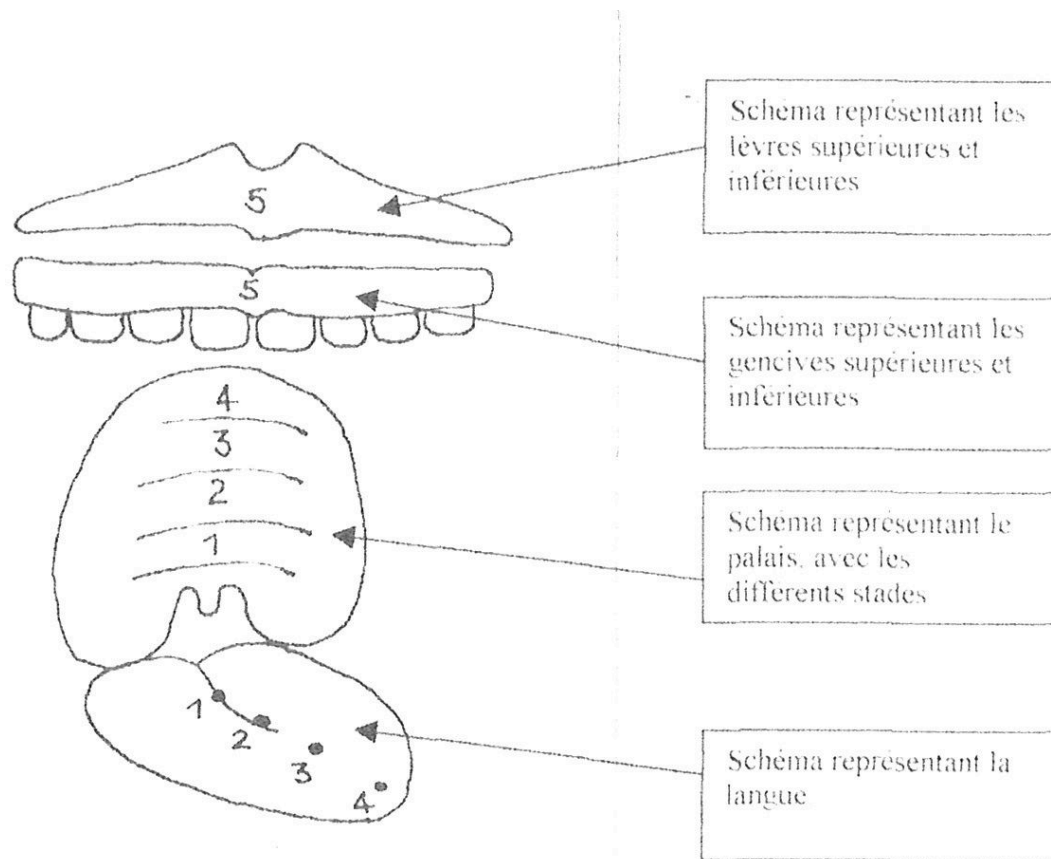
Tiré du livre « Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant » (C. Thibault, 2007)



FIG. 5.2 – Oralité secondaire.

Tiré du livre « Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant » (C. Thibault, 2007)

Annexe 4



Tiré du livre « Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises » (C. Senez, 2007)

Echelle d'évaluation de l'hypersensitivité tactile (Leblanc et Ruffier-Bourdet, 2009)

Stade 5

Aversion pour le contact corporel et pour le toucher de tout type de matière : matières franches (bois, plastique tissus) mais aussi matières / textures molles, aériennes (plumes, coton, pâte à modeler, peintures ; pâtes et riz cuit, fruits et légumes crus, épluchés). Il arrive que le toucher de ces matières entraîne une nausée.

Stade 4

Toucher possible du corps et des matières franches. Toucher difficile des textures sèches (pâtes et riz crus, semoule, légumes et fruits secs non épluchés), des textures molles (pâte à modeler, pâtes et riz cuits) et des textures aériennes (plumes, coton, farine).

Stade 3

Toucher possible du corps, des matières franches et sèches. Toucher difficile des matières molles et gélatineuses. Les matières et textures aériennes restent impossibles à toucher (coton, plume, farine).

Stade 2

Toucher possible du corps, des matières franches, sèches et molles. Aversion pour les matières collantes au doigt et les textures aériennes.

Stade 1

Toucher possible jusqu'aux matières et textures collantes.

Stade 0

L'enfant n'a plus d'appréhension tactile.

Annexe 6

Echelle d'évaluation de l'hypersensibilité orale (Leblanc et Ruffier-Bourdet, 2009)

Stade 5

L'enfant ne laisse aucun accès au visage, plus il y a de tentatives, plus il met en place des défenses.

Stade 4

Il est possible de toucher le menton et les joues mais les autres zones sont défendues.

Stade 3

L'enfant nous laisse toucher les zones exo-buccales (joues, menton, lèvres) mais les zones endo-buccales sont encore défendues.

Stade 2

Le toucher des zones exo-buccales est possible. De petits massages sur les gencives et les joues en restant en antérieur sont réalisables.

Stade 1

Les massages sont appréciés sur les gencives, les joues, la partie antérieure du palais et la pointe de la langue.

Stade 0

Toutes les zones endo- et exo-buccales ainsi que les parties postérieures des gencives, de la langue et du palais peuvent être sollicitées.

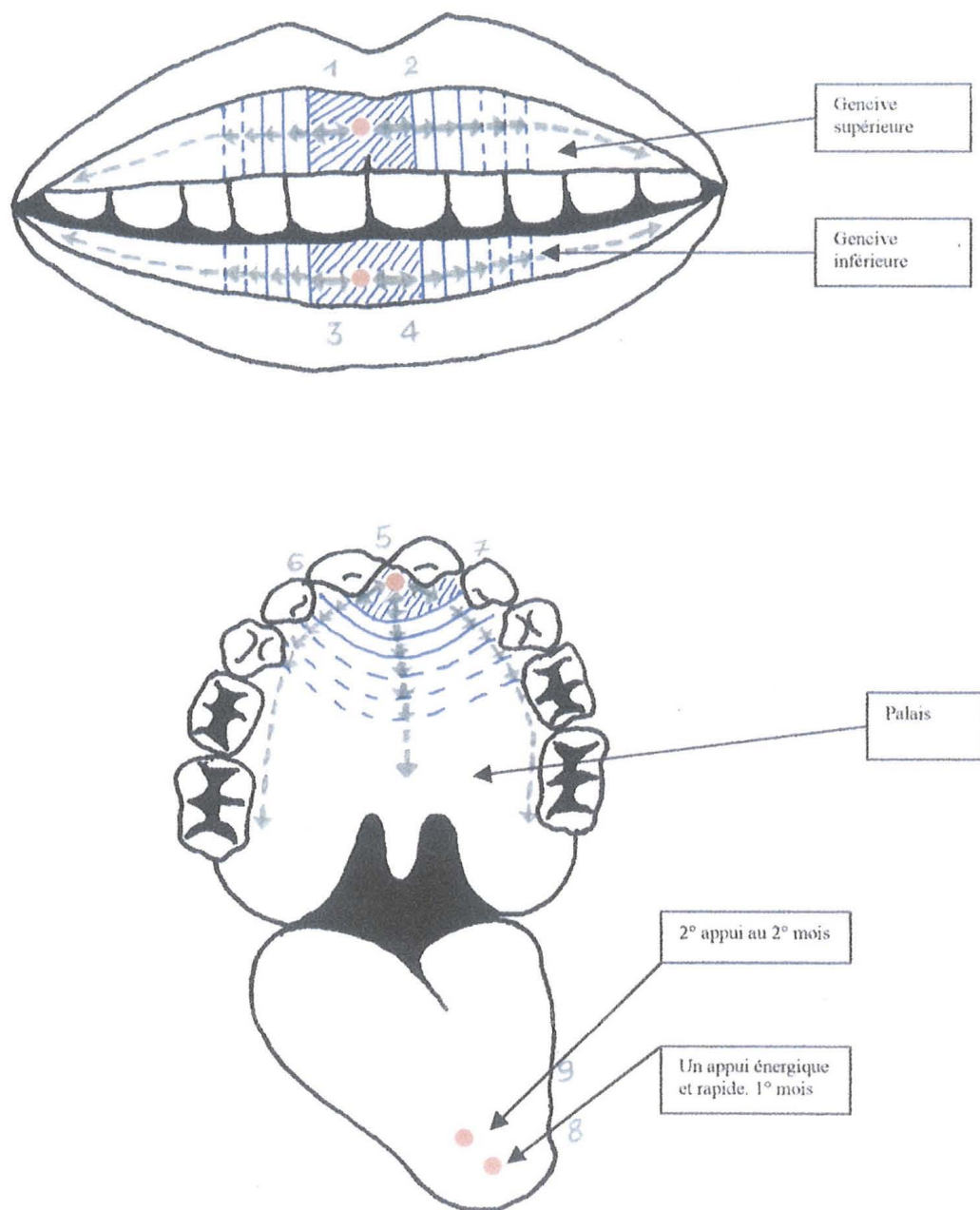


Figure 1 : Les massages de désensibilisation de l'hyper-nauséeux.

Les points rouges indiquent les points de repère d'où partent et reviennent les 3 passages aller-retour.

Les flèches $\longleftrightarrow$ indiquent les 3 allers-retours.

Les chiffres verts donnent l'ordre dans lequel les massages sont faits.

La zone hachurée en bleu indique l'amplitude du mouvement la première semaine.

Les traits bleus indiquent l'amplitude à atteindre chaque semaine.

Le pointillé vert indique le trajet et l'amplitude des massages au cours du traitement.

Tiré du livre « Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises » (C. Senez, 2007)

Annexe 8



Photos 1 et 2 : Photo du haut : l'enfant est en difficulté, les lèvres ne sont pas insérées autour de la tétine. Durée de la tété : trois quarts d'heure.
Photo du bas : Le blocage du maxillaire permet une meilleure étanchéité. Durée de la tété : dix minutes.

Tiré du livre « Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises » (C. Senez, 2007)

Questionnaire destiné aux médecins

Renseignements administratifs

- Votre nom :
- L'année d'obtention de votre diplôme ou votre niveau d'études actuel :
- Etes-vous généraliste ou pédiatre ? :

Questionnaire

1. Avez-vous déjà entendu les termes « troubles de l'oralité alimentaire » ou « syndrome de dysoralité sensorielle » ?

2. Si oui, que signifient-ils pour vous ?

3. Rencontrez-vous beaucoup d'enfants ayant des difficultés d'alimentation ?

Est-ce que ces enfants :

- ont un petit appétit ?
- émettent des refus alimentaires ? (refus des morceaux, refus de certains aliments)
- ont des nausées ?
- ont des anomalies des praxies (suction, déglutition, mastication) ?

4. Avez-vous dans votre patientèle des enfants recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ?

Si oui, avez-vous constaté des difficultés d'alimentation orale chez ces enfants ?

5. Lorsqu'un parent se plaint des difficultés d'alimentation de son enfant, que faites-vous ?

6. Savez-vous que les orthophonistes peuvent prendre en charge ces troubles ?

7. Savez-vous de quelle manière les orthophonistes rééduquent ces troubles ?

8. Souhaiterez-vous recevoir une plaquette d'information sur les troubles de l'oralité ?

Questionnaire destiné aux services de néonatalogie

1. Quelle profession exercez-vous ?
2. Avez-vous déjà entendu les termes « troubles de l'oralité alimentaire » ou « syndrome de dysoralité sensorielle » ?
3. Si oui, que signifient-ils pour vous ?
4. Rencontrez-vous beaucoup de nouveau-nés ayant des difficultés d'alimentation orale ?
Est-ce que ces enfants :
 - ont un petit appétit ?
 - ont des nausées ?
 - ont des anomalies de la succion, de la déglutition ?
5. Constatez-vous des difficultés d'alimentation orale chez les bébés recevant ou ayant reçu une nutrition entérale ou parentérale ?
6. Une orthophoniste exerce-t-elle dans votre service ?
7. Savez-vous que les orthophonistes peuvent prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire ?
8. Savez-vous de quelle manière les orthophonistes rééduquent ces troubles ?

Témoignage d'une orthophoniste exerçant dans un hôpital d'enfants

« Il est très difficile de se prononcer sur l'information du personnel à l'hôpital d'enfants. Quand on pose la question à l'équipe soignante, aux médecins, internes ou externes : "Avez-vous déjà entendu parler de l'oralité ?", les réponses sont très différentes. Dans la grande majorité, ce sujet n'est pas abordé en cours et ne signifie rien pour eux.

Dans le service de médecine infantile, dans lequel nous travaillons beaucoup, les nouveaux soignants sont très vite concernés et font appel à nous régulièrement. Dans les autres services où les troubles de l'oralité sont considérés comme plus que secondaires (réanimation, cardiologie), nous avons l'impression ma collègue et moi de "ramer" pour faire valoir la prise en charge orthophonique.

Nous avons fait plusieurs réunions d'information qui avaient un retour positif dans les paroles mais qui n'ont jamais donné suite dans les faits. Nous essayons aussi de toucher les soignants au cas par cas, en leur donnant des explications individuelles lors de nos interventions auprès des enfants hospitalisés.

En conclusion, je dirais que notre information au personnel soignant est sans fin et demande un maximum d'énergie. Alors que nous savons pertinemment qu'on peut diminuer la durée d'hospitalisation et éviter des graves difficultés d'alimentation en prenant précocément ces enfants en charge. »

Professionnels
de la santé

ORTHOPHONIE ET ORALITÉ

QUEL RAPPORT ? QUAND PRESCRIRE ?

Qu'est-ce que l'oralité ?

«C'est l'ensemble des fonctions et des investissements de la sphère oro-linguo-faciale; le terme d'oralité inclut l'oralité alimentaire, l'oralité verbale et le plaisir oral, ainsi que le corporel et le sensoriel.»

«Terme issu du vocabulaire psychanalytique qui désigne l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche, en particulier l'alimentation et le langage.»

Véronique Abadie

Que sont les troubles de l'oralité ?

«Le terme de dysoralité de l'enfant recouvre l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale. Il peut s'agir de troubles par absence de comportement spontané d'alimentation, ou par refus d'alimentation, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant.»

Catherine Thibault

Comment se manifestent-ils ?

L'avis d'un orthophoniste peut être nécessaire si vous constatez un ou plusieurs des éléments suivants :

- ▶ Hypernauséux
- ▶ Régurgitations
- ▶ Vomissements
- ▶ Manque d'appétit
- ▶ Lenteur à s'alimenter
- ▶ Aversions, refus de certains aliments ou de certaines textures
- ▶ Préférence pour les aliments sucrés et tièdes
- ▶ Grimaces, réactions de retrait à l'arrivée de la cuillère
- ▶ Aversion pour le contact corporel, notamment de la zone péri-orale et orale
- ▶ Absence de plaisir oral
- ▶ Difficultés à téter, troubles de la succion
- ▶ Difficultés à mastiquer
- ▶ Alimentation mixée à un âge où l'enfant devrait manger des morceaux : il est important de prêter attention aux plaintes des parents au moment de la diversification alimentaire.
- ▶ Troubles de la parole et du langage : une bouche non investie est mal préparée pour l'articulation correcte des sons du langage.

Quelles en sont les causes ?

Causes organiques

- ▶ Pathologies digestives, pulmonaires, cardiaques
- ▶ Anomalies congénitales de la déglutition

- ▶ Pathologies acquises de la déglutition
- ▶ Malformations congénitales
- ▶ Prématurité

Causes neurologiques

- ▶ Encéphalopathies congénitales
- ▶ Encéphalopathies acquises

Causes psychogènes

- ▶ Anorexie commune précoce
- ▶ Anorexie néonatale
- ▶ Anorexie secondaire à des traitements par nutrition artificielle

Hypernauséux familial chez des enfants tout-venants

En quoi consiste la rééducation ?

Nécessité d'une prescription médicale « pour bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire »

Bilan orthophonique

- ▶ Anamnèse
- ▶ Evaluation de la succion chez le nourrisson
- ▶ Evaluation de la sphère bucco-faciale : structures anatomiques, motricité bucco-faciale, parole et langage, etc.
- ▶ Evaluation du comportement d'alimentation

Rééducation

- ▶ Désensibilisation de l'hyper-nauséux : massages péri et intra-buccaux 7 fois par jour pendant 7 mois
- ▶ Guidance parentale : conseils et apprentissage des techniques de massage
- ▶ Rééducation des troubles de la parole et du langage
- ▶ Travail sur la succion et la mastication
- ▶ Etc.

Quels sont les résultats attendus ?

- ▶ Disparition de l'hypernauséux ou diminution dans les cas graves
- ▶ Possibilité d'ingérer des morceaux et de diversifier les textures
- ▶ Amélioration de la succion chez les prématurés
- ▶ Obtention d'une alimentation optimale, quelle que soit la pathologie initiale

Développement de l'oralité

Naissance	lait au sein ou au biberon				
1 mois					
2 mois					
3 mois					
4 mois					
5 mois					porte les objets à la bouche
6 mois		introduction de purées lisses	introduction de la cuillère		
7 mois	lait et diversification alimentaire				
8 mois		purées moins fines		prend des petits morceaux avec les doigts	
9 mois					
10 mois		aliments mous en petits morceaux	tient la cuillère et boit avec de l'aide		
11 mois					
12 mois				la mastication se met en place	
18 mois		mange de tout en petits morceaux	utilise la cuillère et boit seul au verre		
24 mois					

Cette plaquette d'information a été réalisée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie par Laurie Knoll.

Crédits photo : Matt Preston - Photo-libre.fr - Jos, Joanna, Micaela, Finn, and Davey Purvis - Nikki Tysoe - Richa Yadav
Graphisme : Tania Hantz

Troubles de l'oralité : élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé.

Résumé

L'oralité concerne l'ensemble des fonctions orales dévolues à la bouche. Il existe cependant une distinction entre l'oralité alimentaire et l'oralité verbale. Au cours de leur développement, certaines fonctions peuvent être perturbées pour plusieurs raisons, notamment dans le cadre de diverses pathologies, d'une naissance prématurée, d'un handicap, d'une nutrition artificielle prolongée. Des réactions hypernauséuses, des refus et des aversions alimentaires peuvent alors se manifester et empêcher l'enfant de manger normalement. Notre mémoire porte sur la prévention et la prise en charge des troubles de l'oralité. Nous avons émis l'hypothèse que les professionnels de santé manquent d'information à ce sujet. Afin de vérifier cela, nous avons élaboré deux questionnaires : le premier destiné aux médecins généralistes et pédiatres exerçant en cabinet libéral, le second à l'attention des professionnels travaillant en service de néonatalogie. Il nous est ainsi apparu que beaucoup de professionnels se trouvaient dans l'incapacité de définir les troubles de l'oralité et ignoraient que les orthophonistes étaient en mesure de les prendre en charge. Compte-tenu des résultats obtenus, nous avons souhaité élaborer un support écrit afin d'informer ces mêmes professionnels. La plaquette d'information ainsi créée a pour but de sensibiliser ces derniers à ce domaine encore peu connu, de faciliter le dépistage des troubles et la mise en place d'une prise en charge orthophonique si nécessaire. Le public concerné disposant de peu de temps pour s'informer, notre objectif a été de produire un document concis, clair et accessible au plus grand nombre.

Mots-clés : développement – oralité alimentaire – oralité verbale – prévention – alimentation artificielle – prématurité – plaquette

Troubles de l'oralité : élaboration d'une plaquette d'information à destination des professionnels de santé.

Abstract

Orality concerns all of the oral functions attributed to the mouth. However, dietary orality and verbal orality must be distinguished. During their development, some functions may be affected for several reasons, in particular in case of numerous illnesses, premature birth, disability, prolonged artificial feeding. Nausea, food refusal and repulsion may occur and prevent kids from eating normally. This dissertation focuses on orality disorders, prevention and therapy. We ventured the hypothesis that healthcare professionals lack information on this matter. In order to verify this assumption, two questionnaires were elaborated: the first one was directed to family doctors and paediatricians working in private practice; the second one was headed towards medical professionals working in neonatal services. It appeared that many professionals were unable to define what orality disorders were. Moreover, they ignored that speech and language therapists were able to take charge of them. Considering the results of our survey, we have decided to create a written medium in order to inform these professionals. The information leaflet thus created aims at making them more aware of this still little-known concept, so as to improve screening and initiation of speech therapy if necessary. As the audience concerned has a limited time to get informed, our aim was to produce a short document, well-defined and accessible to the largest possible number.

Key-words : development – dietary orality – verbal orality – prevention – artificial feeding – prematurity – information leaflet