

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
Ecole d'Orthophonie

Année 2012-2013

Mémoire N°

MEMOIRE

En vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

Présenté par
Karine Beuchère

Comparaison de l'évolution à long terme de l'oralité d'enfants ayant
bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale pour grêle court ou
pathologie oto-rhino-laryngologique.

Le 2 septembre 2013

Salle des Thèses de la Faculté de Médecine et de Pharmacie.

Directeur du mémoire : Monsieur Alain Dabadie, Pédiatre

Membres du jury : Monsieur Alain Dabadie, Pédiatre

Madame Michèle Baudequin, Orthophoniste

Madame Ghislaine Gérard-Quefelean, Orthophoniste

UNIVERSITE DE POITIERS
Faculté de Médecine et de Pharmacie
Ecole d'Orthophonie

Année 2012-2013

Mémoire N°

MEMOIRE

En vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie

Présenté par
Karine Beuchère

Comparaison de l'évolution à long terme de l'oralité d'enfants ayant
bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale pour grêle court ou
pathologie oto-rhino-laryngologique.

Le 2 septembre 2013

Salle des Thèses de la Faculté de Médecine et de Pharmacie.

Directeur du mémoire : Monsieur Alain Dabadie, Pédiatre

Membres du jury : Monsieur Alain Dabadie, Pédiatre

Madame Michèle Baudequin, Orthophoniste

Madame Ghislaine Gérard-Quefelean, Orthophoniste

Remerciements

Je tiens dans un premier temps à remercier le Docteur Alain Dabadie pour m'avoir confié ce travail de recherches, ainsi que pour son aide, sa disponibilité, son pragmatisme et ses précieux conseils au cours de cette année. C'est au sein de son service que j'ai découvert la complexité des troubles de l'oralité et l'intérêt d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Je remercie vivement Madame Gérard-Quefelean, orthophoniste, pour sa générosité et la confiance qu'elle m'a accordée pendant cette année de stage très enrichissante.

Je tiens à remercier Madame Truquet, orthophoniste, pour ses convictions et son ouverture d'esprit.

Je remercie également Mme Landais, orthophoniste, pour son accueil et sa disponibilité.

Merci à Laurence Chevreul et Monique Haddad dont les cours sur l'oralité ont éveillé ma curiosité ainsi qu'à tous les enseignants de l'école d'orthophonie de Poitiers pour la qualité de leur enseignement.

Un grand merci à tous les enfants si différents et si attachants ainsi qu'à tous les parents qui ont accepté de m'offrir, non seulement une partie de leur temps, mais surtout des témoignages touchants et des expériences personnelles qui ont considérablement enrichi mon travail et ma future pratique.

Je remercie chaleureusement mes amies de leur soutien indéfectible.

Merci à ma famille et à mes proches pour avoir toujours été à mes côtés.

Mes remerciements vont enfin à Norbert, mon cher compagnon et à Gustave, mon fils qui illumine mes jours et parfois mes nuits...

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ILLUSTRATIONS	1
LISTE DES ABREVIATIONS	2
INTRODUCTION	3
INTRODUCTION THEORIQUE	4
<u>Les troubles de l'oralité</u>	4
1 - L'oralité.....	4
11 - L'oralité primaire alimentaire : le couple succion-déglutition.....	4
12 - L'oralité secondaire alimentaire : le passage à la cuillère et la mastication.....	5
2 - Définition et présentation des troubles de l'oralité.....	5
21 - Les troubles de l'oralité alimentaire : la dysoralité.....	5
22 - Classification des troubles de l'oralité alimentaire.....	6
<u>La nutrition entérale</u>	6
1 - La sonde nasogastrique.....	7
2 - La gastrostomie.....	7
<u>Les troubles de l'oralité et la nutrition entérale</u>	9
1 - L'absence des premières expériences orales positives.....	9
2 - Les agressions de la sphère orale.....	10
3 - L'absence des rythmes de faim-satiété.....	10
4 - La séparation précoce de l'enfant et de ses parents.....	10

5 - Les douleurs dues au reflux gastro-oesophagien.....	11
6 - Les dystimulations liées au contexte de néonatalogie.....	12
<u>Le grêle court du nouveau-né.....</u>	12
1 - Le grêle court.....	12
2 - La prise en charge.....	13
3 - Troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants ayant un grêle court... ..	14
<u>La séquence de Pierre Robin.....</u>	15
1 - Caractéristiques et symptômes.....	15
2 - Classification.....	16
3 - Prise en charge médicale et évolution clinique.....	16
4 - Le syndrome de Pierre Robin.....	17
5 - Les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin.....	17
MATERIEL ET METHODES.....	19
<u>Critères d'inclusion.....</u>	19
<u>Méthodes.....</u>	19
<u>Analyse des résultats.....</u>	20
RESULTATS.....	21
<u>Caractéristiques de la population incluse.....</u>	21

1 - Inclusion des enfants.....	21
2 - Description de la population incluse.....	21
3 - Facteurs de risque de troubles de l'oralité secondaires.....	24
<u>Alimentation orale et sevrage</u>	24
1 - L'alimentation par la bouche.....	24
2 - La nutrition entérale et l'alimentation orale.....	25
<u>Les troubles de l'oralité</u>	26
1 - Les troubles de l'oralité alimentaire.....	26
2 - Les séquelles sur la sphère orale.....	27
<u>La prise en charge</u>	28
1 - A l'hôpital.....	28
2 - La guidance parentale et les techniques de réalimentation utilisées par les parents	29
3 - A la sortie de l'hôpital.....	31
<u>L'état actuel de l'oralité</u>	32
1 - Nutrition entérale et alimentation.....	32
2 - Les séquelles sur la sphère orale.....	33
DISCUSSION	35
<u>Limites méthodologiques de l'étude</u>	35

<u>Réalimentation orale et sevrage</u>	35
<u>Les troubles de l'oralité lors de la reprise alimentaire</u>	36
<u>La prise en charge des troubles de l'oralité</u>	38
1 - A l'hôpital.....	38
2 - A la sortie de l'hôpital.....	39
Techniques de réalimentation utilisées par les parents	39
Prise en charge rééducative	40
<u>L'évolution des troubles de l'oralité</u>	41
<u>Préconisations de prise en charge des troubles de l'oralité</u> <u>consécutifs à une gastrostomie pour grêles courts et pathologie ORL:</u> <u>approche sous l'angle orthophonique</u>	42
1- Prévention et traitement des troubles de l'oralité d'enfants ayant bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale.....	42
11 - Prévention en milieu hospitalier.....	43
Stimuler l'oralité	43
Limiter les stimulations nociceptives de la sphère orale	45
Favoriser les interactions sociales et le développement psychoaffectif	45
Spécificités de la prise en charge des enfants ayant un grêle court	46
12 - Traitement curatif.....	47
Mesures thérapeutiques rééducatives des praxies orales	47

Mesures thérapeutiques nutritionnelles.....	50
Mesures thérapeutiques comportementales.....	51
Guidance parentale.....	52
2 - Spécificités de la prise en charge des troubles de l'oralité d'enfants ayant une pathologie ORL.....	54
21 - Prise en charge des enfants porteurs d'une séquence Pierre Robin.....	54
Stimuler le réflexe de succion-déglutition.....	54
Eduquer les praxies orales.....	54
Adapter la posture.....	55
22 - Prise en charge des enfants porteurs d'une fente palatine.....	55
23 - Prise en charge des enfants ayant une sténose laryngée.....	56
CONCLUSION.....	57
BIBLIOGRAPHIE.....	59
ANNEXE.....	64
Annexe 1 : Fiche de renseignements et histoire médicale.....	I
Annexe 2 : Récapitulatif des réponses aux questionnaires	IV

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Schéma 1 : Sonde de gastrostomie à collerette interne en place dans l'estomac

Schéma 2 : Bouton de gastrostomie à ballonnet en place dans l'estomac

Tableau 1 : Caractéristiques des deux groupes de patients inclus

Tableau 2 : Facteurs de risque de troubles de l'oralité secondaires

Tableau 3 : Difficultés d'acquisition des différentes étapes de l'alimentation

Tableau 4 : Sevrage de l'alimentation entérale

Tableau 5 : Troubles de l'oralité

Tableau 6 : Séquelles sur la sphère orale

Tableau 7 : Accompagnement des parents lors de la reprise alimentaire

Tableau 8 : Méthodes utilisées par les parents pour introduire l'alimentation par la bouche

Tableau 9 : Etat actuel de l'alimentation

Tableau 10 : Etat actuel des troubles de l'oralité alimentaire

Tableau 11 : Etat actuel de la sphère orale

LISTE DES ABREVIATIONS

Les abréviations suivantes seront utilisées dans la rédaction :

CAMPS : centre d'action médico-sociale précoce

CHU : centre hospitalo-universitaire

GC : grêle court

NPE : nutrition parentérale

ORL : oto-rhino-laryngologique

PMI : protection maternelle et infantile

SNG : sonde nasogastrique

SPR : séquence de Pierre Robin

INTRODUCTION

L'oralité alimentaire désigne l'ensemble des structures et fonctions dévolues à l'alimentation (Abadie, 2008). Les troubles de l'oralité recouvrent l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale mais peuvent aussi affecter l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant (Thibault, 2007). Ils sont très fréquents chez les enfants ayant bénéficié précocement d'une alimentation entérale par gastrostomie lorsque la reprise d'une alimentation orale est envisagée. Cette population particulière peut effectivement présenter des troubles de l'oralité primaires, c'est-à-dire en lien avec leur pathologie chronique sous-jacente ou secondaires, d'origine post-traumatique ou liés à l'absence de stimulations de la sphère orale durant des périodes cruciales du développement des praxies alimentaires (Duriez, 2009). Leur prise en charge est d'autant plus difficile que les causes et mécanismes de ces troubles sont divers, complexes et intriqués (Benoit, Green & Arts-Rodas, 1997; Joashi, 2001).

Le but de cette étude est, d'une part, de décrire les troubles de l'oralité de deux groupes de patients ayant bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale pour des pathologies assez « radicalement opposées », un grêle court ou une pathologie ORL et, d'autre part, de mesurer l'impact d'une prise en charge spécifique sur l'évolution de ces troubles à moyen ou long terme. En effet, aucune étude ne semble s'être interrogée sur le devenir à moyen ou long terme des troubles de l'oralité d'enfants ayant bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale. De l'analyse rétrospective de l'évolution des troubles de l'oralité de ces deux groupes d'enfants, nous espérons aboutir à une démarche mieux codifiée permettant d'améliorer la prise en charge des troubles de l'oralité afin que ceux-ci ne se pérennisent pas dans le temps et n'entravent pas la vie future, sociale et relationnelle de l'enfant.

Après une rapide présentation des troubles de l'oralité et de la nutrition entérale, nous exposerons les conséquences de la gastrostomie sur le développement de l'oralité puis nous décrirons la pathologie du grêle court et la séquence de Pierre Robin. Ensuite, les résultats de l'étude rétrospective menée sur les troubles de l'oralité, la prise en charge et l'évolution de ces troubles en fonction de la pathologie seront présentés puis discutés et des préconisations de prise en charge seront proposées.

INTRODUCTION THEORIQUE

Les troubles de l'oralité

1 - L'oralité

L'oralité est un terme issu de la psychanalyse. Elle désigne l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche, à savoir l'alimentation, la ventilation, le cri, le langage, l'exploration tactile et gustative (Abadie, 2008). L'oralité est donc multiple mais même si ces différentes oralités sont intriquées, nous n'étudierons que l'oralité alimentaire qui est la plus perturbée dans les pathologies étudiées.

Selon Catherine Thibault (2007), l'oralité alimentaire se construit en deux temps : l'oralité primaire débute au stade embryonnaire et est un phénomène réflexe représenté à la naissance par le couple succion-déglutition dépendant du tronc cérébral. L'oralité secondaire débute entre quatre et sept mois et est un phénomène volontaire représenté par le passage à la cuillère puis la mastication commandés par les structures corticales.

11 - L'oralité primaire alimentaire : le couple succion-déglutition

L'oralité primaire débute entre les quarantième et cinquantième jours de l'embryogénèse avec le réflexe de Hooker : lorsque la main touche les lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour toucher la main : l'embryon devient fœtus.

L'oralité primaire alimentaire débute vers la dixième semaine de la vie fœtale avec les premiers mouvements antéropostérieurs de succion suivis par les premières déglutitions entre la douzième et la quinzième semaine. Puis le fœtus exerce le couple succion-déglutition pendant toute la vie fœtale, activité automatique qui sera mature à la naissance. Le réflexe de succion est alors déclenché par toutes les stimulations sensorielles des lèvres, de la muqueuse, du prémaxillaire ou de la langue, étayé par les afférences sensorielles, tactiles, gustatives et olfactives et par les stimuli de la faim (Thibault, 2007).

12 - L'oralité secondaire alimentaire : le passage à la cuillère et la mastication

C'est entre quatre et six mois qu'on commence à diversifier l'alimentation d'un nourrisson : il va devoir apprendre des nouvelles praxies afin d'ingérer des aliments mixés. La mise en place des structures corticales, lieu de la motricité volontaire et la croissance des structures orales, vont lui permettre d'ouvrir la bouche à la vue de la cuillère tandis que les mouvements linguaux latéraux vont garantir le malaxage et le rassemblement de la nourriture en un bolus prêt à être dégluti. Contrairement au couple succion-déglutition qui était un automatisme globalisé, les temps buccal et pharyngien de l'oralité secondaire alimentaire, bien que synchronisés, sont distincts et nécessitent des structures corticales matures. Vers six mois, le bébé est capable de retirer de la cuillère des aliments à texture douce et entre six et huit mois, les mouvements de mastication se développent. Entre 18 et 24 mois, l'enfant acquiert la maîtrise des mouvements de mastication rotatoire et des mouvements latéraux de langue lui permettant de broyer, couper ou croquer l'alimentation avec dextérité. Parallèlement, les capacités de succion-déglutition automatiques vont régresser. A douze mois, par exemple, l'enfant préférera boire au verre plutôt qu'au biberon (Rudolph & Link, 2002). Le programme de succion-déglutition réflexe ne sera par contre jamais fonctionnel pour les enfants présentant un dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral (Thibault, 2007).

2 - Définition et présentation des troubles de l'oralité

La bouche est un organe clé de la construction neuro-développementale, corporelle et psychique de l'enfant : organe de la survie, de l'étayage, de l'expérimentation précoce du plaisir, de l'intégration multisensorielle et de la communication. Cette richesse en fait sa fragilité, comme en témoigne la fréquence des troubles de l'oralité chez l'enfant, troubles de l'oralité alimentaire et/ou verbale, d'origine à la fois organique et psychogène (Abadie, préface de Thibault, 2007).

21 - Les troubles de l'oralité alimentaire : la dysoralité

Selon Catherine Thibault (2007), le terme de dysoralité 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. La plupart des troubles de l'oralité alimentaire se

développent en raison d'un trouble organique mais sont ensuite entretenus par des facteurs comportementaux, environnementaux et psychologiques (Byars, Burklow, Ferguson, O'Flaherty, Santoro & Kaul, 2003).

Les troubles sont d'intensité variable et peuvent se manifester par des nausées et/ou des vomissements, un refus d'un mode d'alimentation (biberon, cuillère), une absence de succion, un refus des morceaux ou une absence de mastication, une absence de déglutition, une lenteur de la prise alimentaire, une sélectivité exagérée, des quantités insuffisantes, une acceptation paradoxale des médicaments, une angoisse ou un stress à la vue des aliments ou une absence de plaisir lors des repas.

22 - Classification des troubles de l'oralité alimentaire

Les étiologies des troubles alimentaires sont multiples. Rudolph et Thompson Link (2002) en proposent une classification complexe mais complète : les anomalies anatomiques de l'oropharynx dont font partie la séquence de Pierre Robin et la fente palatine, les anomalies anatomiques du larynx ou de la trachée comme la sténose laryngée, les anomalies anatomiques de l'œsophage, la dysphagie secondaire, les pathologies affectant la coordination succion-déglutition-respiration, les pathologies affectant la coordination neuromusculaire de la déglutition, les pathologies affectant le péristaltisme oesophagien, les pathologies métaboliques, les troubles sensoriels, les pathologies affectant l'appétit ou le comportement alimentaire, les pathologies infectieuses ou inflammatoires de la muqueuse responsables d'une dysphagie et les autres pathologies associées à des difficultés d'alimentation.

La nutrition entérale

La nutrition entérale est une méthode de substitution de l'alimentation orale permettant d'apporter, par voie digestive, tous les nutriments nécessaires à l'organisme afin d'atteindre et de respecter un état nutritionnel correspondant aux besoins et aux caractéristiques du patient. Il existe deux types de nutrition entérale : la sonde nasogastrique (SNG) et la gastrostomie.

1 - La sonde nasogastrique

Le procédé par sonde nasogastrique consiste à introduire une sonde dans le tube digestif par voie nasale. Elle est utilisée en première intention mais ne convient pas à une alimentation sur du long terme car elle est source d'infections rhinopharyngées répétées et d'irritation nasale, elle peut aussi engendrer une oesophagite sévère et un syndrome diarrhéique. En outre, les sondes nasogastriques sont préjudiciables pour l'acquisition des sensations proprioceptives (diminution des seuils de sensibilité dans la cavité buccale et dans le nasopharynx, diminution du réflexe nauséux de protection et/ou irritations dues aux changements fréquents de la sonde), des praxies de déglutition (mauvaises qualités des pressions nécessaires à la fermeture du vélo-pharynx, à la succion et à la déglutition) et des praxies oro-bucco-faciales (l'inconfort empêche les stimulations de l'oralité) (Thibault, 2007).

2 - La gastrostomie

Elle consiste à implanter une sonde dans l'estomac avec abouchement à la paroi abdominale et est indiquée lorsque la nutrition artificielle est nécessaire à moyen et long terme, c'est-à-dire plus de deux mois (Michaud, 2009). Elle peut être réalisée par voie chirurgicale en réalisant une laparotomie ou par voie endoscopique. Depuis sa description en 1980 par Gauderer, Ponsky et Izant, la gastrostomie percutanée endoscopique a pris un essor considérable et est devenue la voie d'abord de référence pour l'alimentation entérale de longue durée en pédiatrie (Gauderer, 1991). Techniquement, il s'agit, grâce à un fibroscope, de repérer l'estomac et de l'accoler à la paroi abdominale ; puis une incision, pratiquée en regard de l'extrémité du fibroscope, permet de passer un fil-guide qui va rendre possible la descente de la sonde de gastrostomie dans l'estomac. Celle-ci sera fixée de part et d'autre de la paroi par des collerettes de silicone (schéma 1). Au cours d'une nouvelle fibroscopie et après cicatrisation complète de l'orifice de gastrostomie, on pourra remplacer la sonde par un bouton de gastrostomie maintenu dans l'estomac par un ballonnet rempli d'eau (schéma 2). Les complications les plus sévères (pneumopéritoine, fistule gastro-colique) sont rares, les problèmes les plus fréquents étant le plus souvent bénins : infection locale, rupture de matériel, oesophagite (Behrens, Lang, Muschweck, Richter & Hofbeck, 1997).

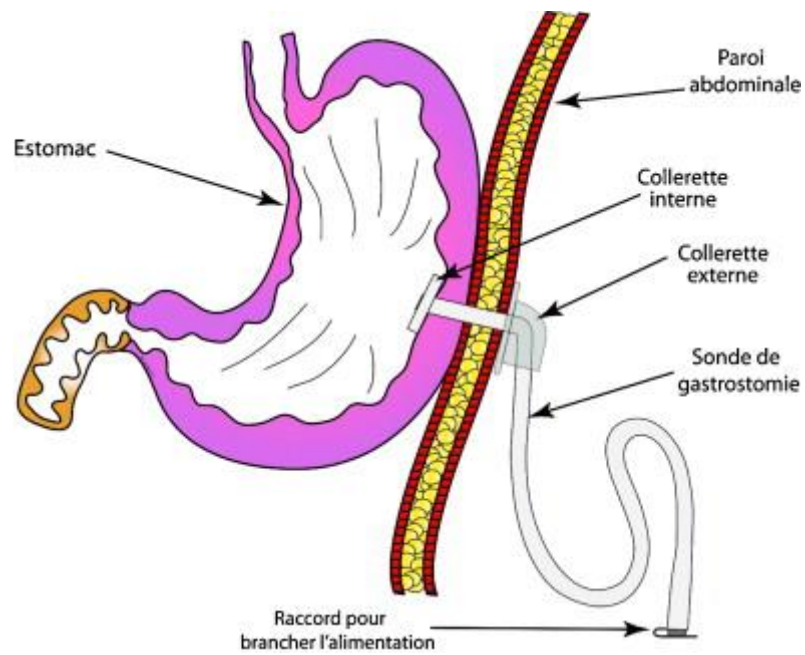


Schéma 1 : Sonde de gastrostomie à collerette interne en place dans l'estomac

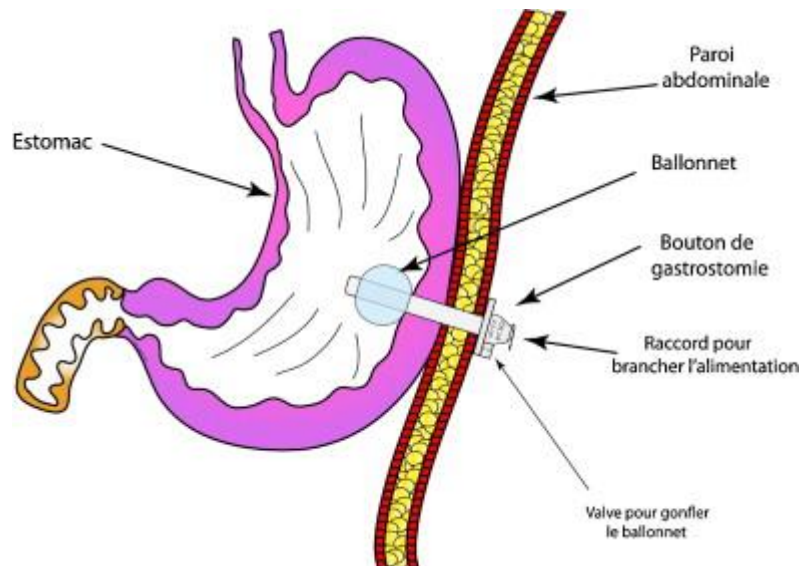


Schéma 2 : Bouton de gastrostomie à ballonnet en place dans l'estomac

L'alimentation peut être administrée en continu sur vingt-quatre heures, cycliquement la nuit ou par bolus en journée. L'alimentation entérale continue permet l'apport d'un grand nombre de calories sur vingt-quatre heures et est bien supportée au niveau digestif mais limite les mouvements et déplacements de l'enfant. L'alimentation entérale cyclique consiste à infuser les nutriments de manière continue pendant la nuit sur douze ou quatorze heures. Elle est utilisée pour permettre à certains enfants d'avoir une activité physique et sociale dans la journée. Les inconvénients majeurs de ce mode d'alimentation sont un sommeil agité et de moins bonne qualité ainsi qu'un réveil très souvent ponctué par des vomissements de résidus certainement dus à une vitesse de vidange gastrique ralentie pendant la nuit. L'administration diurne 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 satiété procurées par le remplissage ou la vacuité de l'estomac. Malheureusement, elle est souvent administrée trop vite et les nutriments passant directement dans l'estomac inerte, sans qu'un péristaltisme digestif n'ait été induit par des mouvements de déglutition, provoquent des douleurs. (Senez, 2002).

Les troubles de l'oralité et la nutrition entérale

Bien que les progrès en matière de nutrition artificielle permettent à des nouveau-nés de survivre à une pathologie grave, des troubles de l'oralité apparaissent fréquemment chez des enfants ayant bénéficié précocement d'une alimentation entérale par gastrostomie lorsque la reprise d'une alimentation orale est envisagée (Duriez, 2009). Ces troubles ne sont pas la conséquence de la seule nutrition entérale par gastrostomie, ils sont à replacer dans un contexte plus global d'hospitalisation longue dans un service de néonatalogie d'un enfant ayant une pathologie lourde avec tout ce que cela peut comporter. De nombreux facteurs, liés à la pathologie et à la gastrostomie, sont donc impliqués dans ces troubles.

1 - L'absence des premières expériences orales positives

La nutrition artificielle permettant d'assurer les besoins nutritionnels et donc la croissance de nouveau-nés incapables de s'alimenter par la bouche court-circuite le carrefour oral et le prive de stimulations olfactives et gustatives positives. Cette absence de stimulations peut provoquer une hypersensibilité des organes du goût et de l'odorat selon Catherine Senez

(2008). Celle-ci se traduit par un réflexe nauséux exacerbé : l'enfant a des haut-le-cœur dès qu'on approche de trop près la sphère orale. Cette hypersensibilité existe aussi au niveau des mains et des pieds : l'enfant hyper-nauséux présente une hypersensibilité tactile qui se traduit par une hyperextension des mains et des pieds au contact de textures inconnues.

2 - Les agressions de la sphère orale

Non seulement la nutrition artificielle court-circuite la sphère orale mais elle la sollicite aussi négativement. Les sondes buccales et nasales ont des conséquences sensitivo-motrices directes (Nowak & Soudan, 2005) : gêne de la succion-déglutition, impossibilité d'occlusion buccale, gêne pour l'exploration buccale avec les doigts. De plus, elles perturbent le développement des sensations proprioceptives car elles sont introduites de façon très régulière : elles sont irritantes et entraînent une diminution du seuil de sensibilité buccal et pharyngé ainsi que du réflexe nauséux de protection (Puech & Vergeau, 2004).

La sonde nasogastrique, la sonde d'intubation, la sonde d'aspiration, les nausées, vomissements et fausses routes agressent la sphère oro-faciale qui garde des cicatrices de cette période et devient une zone hyperdéfendue. Ceci se traduit par un détournement de tête, une fermeture de bouche très serrée, un hyper-nauséux à la moindre tentative d'approche de la zone orale, un refus de biberon et de cuillère avec des pleurs (Leblanc, 2008).

3 - L'absence des rythmes de faim-satiété

L'enfant alimenté artificiellement ne connaît pas l'alternance des sensations de faim/satiété, vide/réplétion, ni les premières expériences du manque (Hayart & Sibelet, 2004). Or c'est la sensation de faim et le besoin vital de satisfaire un manque qui sont à la base de l'alimentation orale des nourrissons.

4 - La séparation précoce de l'enfant et de ses parents

Enfin, la nutrition entérale ne favorise pas les échanges relationnels, kinesthésiques et affectifs entre les parents et l'enfant car elle a souvent lieu dans un contexte de pathologie

lourde nécessitant l'hospitalisation de l'enfant dans un service de néonatalogie dès sa naissance et pendant plusieurs mois. La séparation physique et les conditions inhabituelles des premiers jours de vie rendent la découverte de l'enfant et la construction du lien parent-enfant plus difficile. Lors de cette hospitalisation, les contacts avec le bébé sont plus rares et toujours précédés d'une série d'étapes et de précautions qui en éliminent le naturel (Piazza, 1997). Les parents appréhendent souvent de toucher leur bébé, de le prendre dans les bras. En outre, la crainte du décès de l'enfant, la séparation d'avec l'enfant, la durée d'hospitalisation, la gravité des problèmes de santé de l'enfant, la multiplication des gestes agressifs et le fait, parfois, de ne pas avoir de diagnostic précis sont difficiles à vivre pour les parents et peuvent engendrer de la nervosité, de l'anxiété voire de la dépression. La nutrition précoce par gastrostomie engendre une difficulté supplémentaire pour certaines mères pour lesquelles le sentiment de maternité passe par le nourrissage. Les repas d'un nourrisson sont en effet des moments d'échanges sensoriels importants pendant lesquels la mère et l'enfant font connaissance et communiquent par tous les sens. Dans sa thèse, Hélène Wendling-Henri (2007) a mis en évidence deux profils distincts de relation mère-enfant, montrant la difficulté qu'ont les mères à trouver la bonne distance dans leur relation à leur enfant : elles sont soit trop proches (relation fusionnelle, difficultés de séparation, comportements infantilissants), soit trop distantes (relation soignant-malade, sentiment d'étrangeté à l'égard de l'enfant).

5 - Les douleurs dues au reflux gastro-oesophagien

Selon Aurélie Duriez (2009), le reflux gastro-oesophagien n'est pas aggravé par la gastrostomie. Par contre, il fait partie des effets secondaires de l'alimentation par sonde (Senez, 2002). Ainsi de nombreux enfants alimentés par gastrostomie connaissent un épisode de reflux gastro-oesophagien dû à une alimentation par sonde qui précède, dans la majorité des cas, la pose d'une gastrostomie. Même si cette dernière améliore le confort de l'enfant, celui-ci peut garder en mémoire les douleurs dues aux remontées acides et irritantes qui vont favoriser l'émergence de troubles de l'oralité. En outre, le reflux gastro-oesophagien est inhérent à certaines pathologies et peut persister malgré un traitement médicamenteux, la pose d'un Nissen (intervention chirurgicale empêchant les aliments et le contenu de l'estomac de remonter dans l'oesophage) s'avère alors être la seule solution pour le juguler.

6 - Les dystimulations liées au contexte de néonatalogie

Dans un service de néonatalogie, les bébés sont soumis à des dystimulations éloignées du confort de l'environnement d'un bébé dans son milieu familial : le niveau sonore est important, les alarmes sonnent en permanence et le son parvient distordu par les parois de l'incubateur tandis que l'intensité lumineuse forte et permanente perturbe le rythme circadien. Ces facteurs peuvent provoquer de l'inconfort voire des angoisses chez un bébé qui vient de passer plusieurs mois dans le ventre de sa mère ; la violence du passage du monde utérin au monde extra-utérin n'aide pas le bébé à vivre sereinement ses premiers instants et peut perturber son comportement, son développement et ses capacités d'adaptation.

Le grêle court du nouveau-né

L'intestin est la partie du tube digestif qui fait suite à l'estomac. Il est divisé en plusieurs segments : l'intestin grêle, constitué lui-même de trois parties (le duodénum, le jéjunum et l'iléon) et le gros intestin, appelé également côlon, prolongé par le rectum et se terminant par le canal anal et l'anus. L'intestin grêle constitue le principal organe de la digestion. Il assure, dans des conditions physiologiques, 95% de l'absorption des nutriments arrivant dans le duodénum.

1 - Le grêle court

L'intestin grêle peut être congénitalement court ou être la conséquence d'une résection étendue du grêle. Ce grêle court post-opératoire est la conséquence de malformations telles que l'atrésie jéjunoiléale, le volvulus anté- ou postnatal, l'entérocolite ulcéronécrosante, le laparoschisis associé à une atrésie ou d'autres malformations plus rares. Chez l'enfant, la principale cause est le volvulus du grêle. Le syndrome d'intestin grêle court peut être défini comme une insuffisance intestinale résultant de la résection massive de l'intestin grêle (longueur de grêle restant < 80 cm). Cette définition implique une malabsorption sévère des nutriments, de l'eau et des électrolytes et donc une dépendance prolongée vis-à-vis de la nutrition parentérale (Goulet, 1998). Cependant les conséquences d'un grêle court diffèrent nettement selon la longueur du grêle post-opératoire et le lieu de la résection. Ainsi,

l'autonomie digestive peut être effective rapidement ou ne jamais être possible : certains patients sont alimentés artificiellement toute leur vie.

2 - La prise en charge

Le traitement des nourrissons et des enfants atteints du syndrome du grêle court vise à rétablir la continuité intestinale et à améliorer le processus physiologique de l'adaptation intestinale. Il se déroule fondamentalement en trois phases: la première phase juste après la résection de l'intestin grêle, la deuxième phase de récupération du transit intestinal, et la troisième phase lorsque l'autonomie intestinale est réalisée :

- La phase post-opératoire immédiate : après la résection de l'intestin grêle, le traitement est basé sur la nutrition parentérale (NPE) qui est nécessaire pour compenser les pertes hydriques et intestinales et parvenir à une croissance normale avec des effets iatrogènes limités. Pendant cette phase, qui dure de 15 jours à 3 mois (Cardin, 1983), la nutrition parentérale doit produire un bilan énergétique positif, une synthèse protéique adéquate et la trophicité de l'intestin restant tout en empêchant les déficiences.
- La phase secondaire : le début de l'adaptation. Après la récupération du transit intestinal, l'alimentation entérale ou orale fractionnée doit être initiée à un stade précoce. S'il est disponible, le lait maternel peut être administré. Sinon, l'utilisation d'une diète semi élémentaire contenant des protéines hydrolysées et des triglycérides à chaîne moyenne est recommandée. La phase d'adaptation dure en moyenne 14 mois pour les patients avec un grêle de 40 à 80 cm et 23 mois pour les patients dont la longueur du grêle est inférieure à 40 cm.
- La phase d'équilibre : dès que l'autonomie intestinale est atteinte, la nutrition artificielle (entérale ou parentérale) peut être arrêtée et l'alimentation orale sans restrictions alimentaires peut être lancée. Toutefois, à long terme, l'état nutritionnel et la croissance doivent être surveillés attentivement. Cependant, à cause de troubles importants de la motilité intestinale ou un intestin particulièrement court, un petit nombre de patients ne s'adaptent que très lentement, voire pas du tout. Chez ces patients, les différentes approches chirurgicales sont proposées, selon que la nutrition parentérale soit prescrite à long terme ou définitivement.

En conclusion, les enfants porteurs d'un syndrome du grêle court bénéficient généralement d'un processus physiologique d'adaptation intestinale (Goulet, 1998). Il convient néanmoins de souligner la lourdeur du traitement volontiers grevé de complications iatrogènes majeures. La prise en charge au long cours d'un enfant porteur d'un grêle court nécessite un abord multidisciplinaire par une équipe expérimentée, visant le meilleur équilibre entre les contraintes liées au grêle court et à la nutrition parentérale d'un côté, et une vie familiale, scolaire et sociale la plus normale possible d'un autre. Tous les aspects de cette pathologie (médicaux, sociaux, psychologiques, éducatifs et rééducatifs) doivent être absolument intégrés dans l'objectif d'amener l'enfant à l'autonomie digestive et au sevrage de la nutrition parentérale (Gottrand, Sfeir, Guimber, Michaud, Bonnevalle & Turck, 2000).

3 - Troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants ayant un grêle court

Les enfants opérés en période néonatale d'une affection digestive peuvent présenter à des degrés divers des troubles de l'alimentation qui peuvent schématiquement être classés en troubles praxiques et fonctionnels, troubles de la sensibilité et/ou troubles du comportement alimentaire. L'étiologie de ces troubles et les signes présentés par l'enfant ainsi que leur sévérité sont extrêmement variables d'un enfant à l'autre (Abadie, 2004). Il peut s'agir d'un petit appétit, d'un refus alimentaire, de nausées ou de vomissements, d'anomalies de la succion, de la déglutition et /ou de la coordination succion/déglutition/respiration (Michaud, Castelain, Sfeir, Turck & Gottrand, 2008). Plusieurs facteurs, dont l'importance et le rôle précis ne sont pas toujours démontrés, peuvent intervenir dans la genèse, la durée et la sévérité des troubles de l'alimentation observés au décours du traitement chirurgical d'une affection digestive. En premier lieu, il peut s'agir de facteurs liés à l'intervention chirurgicale elle-même ou de facteurs péri-opératoires en particulier tels que l'existence ou non d'une période précédant la chirurgie pendant laquelle l'enfant a pu s'alimenter normalement, la durée de l'absence d'alimentation orale, l'importance des stimuli désagréables ou douloureux au niveau de la sphère bucco-pharyngée et la présence d'une sonde nasogastrique mise en place pour drainer les sécrétions digestives et/ou nourrir l'enfant (Mason, Harris & Blisset, 2005). L'affection sous-jacente ou la survenue d'une autre affection venant compliquer la pathologie initiale peuvent également intervenir dans l'installation ou la pérennisation de troubles de l'oralité. En effet, la présence de troubles de la motricité digestive, d'un trouble de

la vidange gastrique, la survenue d'une sténose de l'œsophage, la persistance d'un syndrome subocclusif, d'un reflux gastro-oesophagien, d'une allergie alimentaire peuvent favoriser la survenue ou aggraver des troubles de l'oralité. D'autres facteurs souvent intriqués peuvent également intervenir dans la durée et la sévérité des troubles de l'alimentation observés : la durée d'hospitalisation (hospitalisme), la présence des parents au cours de celle-ci, les éventuelles sensations désagréables à la déglutition ou à la digestion d'un aliment lors de la période de reprise alimentaire mais également l'anxiété, le stress des parents lors de la reprise de cette alimentation, la survenue d'une anorexie secondaire, d'une dépression. La prescription d'un régime d'exclusion avec une faible ou une mauvaise palatabilité des aliments peut également majorer les troubles de l'alimentation.

La séquence de Pierre Robin

1 - Caractéristiques et symptômes

La séquence de Pierre Robin est une séquence malformative faciale définie par l'association d'une fente palatine postérieure romane médiane, d'un rétrognathisme et d'une glossoptose (Gorlin, Cohen & Levin, 1990). Le Pierre Robin est une séquence dans la mesure où les trois éléments de la triade malformative sont liés entre eux par un lien de cause à effet (Shprintzen, 1992 ; Sadewitz, 1992). En effet, un dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral est à l'origine des malformations. Il se traduit par un ensemble de symptômes témoignant d'un défaut d'organisation embryonnaire de la succion-déglutition-ventilation. Il s'agit d'un tableau d'immaturité de la mise en place de la coordination, dans le tronc cérébral, de la sensorimotricité responsable de l'oralité primaire. Il associe une dysoralité, une dysmotricité glosso-pharyngo-oesophagienne et laryngée, ainsi qu'une dysrégulation du rythme cardiaque (Abadie, Chéron & Couly, 1993 ; Abadie, Champagnat, Fortin & Couly, 1999). Anatomiquement, le dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral engendre un défaut de croissance de la mandibule (rétrognathisme) qui, avec l'insuffisance de tonus de la base de la langue, entraîne la persistance de la position verticale postérieure de la langue (glossoptose) qui engendre une fente.

Une séquence de Pierre Robin (SPR) peut survenir dans des contextes soit malformatifs variés et hétérogènes, environ la moitié des cas (SPR syndromiques), soit isolés, hors de tout contexte malformatif, l'autre moitié des cas (SPR isolé) (Abadie, 2004).

2 - Classification

L'exploration de ces défaillances, diversement associées, permet une classification selon un indice de gravité et une prise en charge thérapeutique adaptée.

Trois types de gravité croissante sont distingués :

- Le type 1 : il ne nécessite qu'une surveillance staturo-pondérale.
- Le type 2 : dysoral, il est caractérisé par la défaillance centrale de la succion déglutition, dont la nutrition artificielle permet de suppléer les premiers mois en attendant l'apparition de la praxie orale à la cuillère. L'équilibre respiratoire reste précaire.
- Le type 3 : dysoral, il est défini par une obstruction respiratoire majeure. Les nouveau-nés sont trachéotomisés et nourris artificiellement. Cette nutrition est progressivement relayée par l'apport alimentaire à la cuillère (oralité alimentaire secondaire). La prise en charge de ces enfants peut être lourde et délicate pour la famille (Thibault, 2007).

3 - Prise en charge médicale et évolution clinique

La prise en charge médicale des enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin s'est beaucoup améliorée depuis 25 ans grâce à la meilleure connaissance de l'entité fonctionnelle du dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral et des mesures thérapeutiques qu'il impose (Abadie, 2001). Le calendrier thérapeutique s'inscrit de la naissance jusqu'à la fin de la puberté et les objectifs de traitement diffèrent selon l'âge de l'enfant. Le diagnostic établi, la prise en charge durant les six premiers mois constitue une urgence médicale. Ainsi, la priorité consiste à résoudre les troubles respiratoires et alimentaires. En présence d'obstruction respiratoire sévère, une intervention chirurgicale invasive pour l'enfant peut être nécessaire. Celle-ci se révèle également psychologiquement éprouvante pour les parents. Il en est de même des troubles alimentaires rendant l'allaitement maternel impossible. La nutrition par

voie entérale doit être mise en place en cas de prise de poids insuffisante. Ce traitement limite le développement de la relation parents-enfant qui s'établit lors de l'alimentation.

Lorsque les troubles fonctionnels sont résolus, la prise en charge consiste essentiellement en la fermeture de la fente palatine, le suivi du développement de l'élocution et de la croissance mandibulaire. Enfin, à partir de l'âge de 5 ans et jusqu'à la fin de la croissance, la thérapeutique va concerner la correction de la rétromandibulie. En définitive, l'importance des signes fonctionnels marqués dès la naissance, constituant une urgence médicale avec un risque vital réel, contraste avec l'évolution de la pathologie qui se révèle finalement très positive (Dubosc, 2013).

4 - Le syndrome de Pierre Robin

Dans les cas de SPR syndromique, le pronostic est celui du syndrome en cause. Dans le cas des anomalies des arcs branchiaux (syndromes de Franceschetti et de Nager), il y a des éléments pour penser que les enfants qui ont un Pierre Robin associé auront, plus encore que ceux qui n'en ont pas, des difficultés alimentaires et respiratoires, des reflux gastro-oesophagiens sévères, des difficultés de langage majorées par l'insuffisance vélaire et l'otite séreuse (Abadie, 2001).

5 - Les troubles de l'oralité alimentaire chez les enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin

Les enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin ont des troubles de l'oralité primaires d'origine fonctionnelle auxquels peuvent s'ajouter des troubles de l'oralité secondaires, consécutifs à la nutrition entérale. Ces enfants ont une altération du fonctionnement du réseau neuronal programmeur de la déglutition au niveau du tronc cérébral ou dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral. En conséquence, le réflexe de succion-déglutition est insuffisant chez le nourrisson mais la voie corticale secondaire de la déglutition est préservée. Même si ces difficultés à s'alimenter sont principalement dues à l'obstruction des voies aériennes, des anomalies intrinsèques d'alimentation peuvent exister (Elzen, Semmekrot, Bongers, Huygen & Marres, 2001 ; Smith & Senders, 2006). Ces difficultés se traduisent par l'absence de succion-déglutition, des tétées inefficaces avec épuisement par défaut de contraction des

lèvres sur la tétine, des risques de fausses routes pouvant provoquer une toux ou une inhalation, un reflux gastro-œsophagien, des reflux pharyngo-nasaux et un retard staturo-pondéral par défaut d'apport alimentaire (Dubosc, 2013).

MATERIEL ET METHODES

Critères d'inclusion

L'étude a inclus tous les enfants suivis au CHU de Rennes, nés entre 1995 et 2011, ayant bénéficié d'une gastrostomie au cours de leur première année de vie et ayant soit une pathologie ORL ou apparentée soit un grêle court. Une limite d'âge supérieure à 2 ans a été posée afin d'avoir suffisamment de recul sur l'évolution des troubles de l'oralité à moyen ou long terme. Ont été exclus les enfants présentant un retard mental. Nous avons distingué deux groupes à l'inclusion afin d'observer l'influence de la pathologie sous-jacente sur le type et l'évolution des troubles de l'oralité : un groupe d'enfants ayant un grêle court (groupe GC) et un groupe d'enfants ayant une pathologie ORL (groupe ORL).

Méthodes

Dans un premier temps, l'investigateur a étudié le dossier médical de chaque patient afin de recueillir un maximum d'informations sur l'histoire médicale de l'enfant (Annexe 1). Les facteurs de risque de développement de troubles de l'oralité déjà rapportés dans la littérature ont été relevés, en particulier les suivants: prématurité, hypotrophie, intubation ≥ 7 jours, nutrition parentérale ≥ 6 mois, absence d'alimentation orale pendant les premières semaines de vie, arrêt complet et prolongé de l'alimentation orale, âge à la pose de la gastrostomie ≥ 5 mois, âge au retour à domicile ≥ 6 mois, attitude parentale de forcing alimentaire, stimulations nociceptives : alimentation par sonde nasogastrique ou aspiration par sonde et RGO ou vomissements récurrents.

Dans un second temps, l'investigateur s'est entretenu avec les parents lors d'une consultation ou d'un rendez-vous téléphonique afin de leur soumettre un questionnaire (Annexe 2). Les parents devaient répondre à des questions fermées mais pouvaient préciser leurs réponses en ajoutant des commentaires.

Le questionnaire comportait quatre parties :

- Les conséquences de l'alimentation artificielle prolongée sur l'alimentation et la sphère orale avec des questions sur les débuts de l'alimentation, l'acquisition des étapes de l'alimentation, les repas et le développement de la sphère orale.
- La prise en charge de l'oralité à l'hôpital.
- La prise en charge de l'oralité après la sortie de l'hôpital.
- L'état actuel de l'oralité avec des questions sur l'alimentation, les repas et la sphère orale.

Le but de ce questionnaire était de déterminer l'impact d'une prise en charge pluridisciplinaire et plus particulièrement orthophonique sur l'évolution de l'alimentation et de la sphère orale.

Analyse des résultats

En raison du faible effectif de la population, seule une analyse descriptive des résultats a pu être réalisée. Les variables qualitatives sont décrites par leur effectif. Les valeurs quantitatives sont exprimées par leur médiane et leurs valeurs minimale et maximale, avec une décimale.

RESULTATS

Caractéristiques de la population incluse

1 - Inclusion des enfants

Dans le groupe GC composé de quatre enfants, le taux de participation à l'étude était de 40% (4 réponses sur 10 sollicitations). Le questionnaire a été soumis lors d'un entretien téléphonique avec les mères des 4 enfants.

Parmi les 22 enfants du groupe ORL, deux enfants ont été exclus après étude du dossier médical. Un enfant présentait un retard mental et un autre était porteur d'un hémangiome tubéreux immature de la base de la langue dont l'évolution était différente de celle des autres pathologies ORL. Le taux de participation à l'étude était de 55% (11 réponses sur 20 sollicitations). Deux entretiens avec les mères des enfants ont été réalisés après une consultation hospitalière. Neuf questionnaires ont été soumis lors d'un entretien téléphonique avec la mère.

2 - Description de la population incluse

Un garçon et 3 filles composaient le groupe GC. Ces 4 enfants étaient âgés de 3 à 17 ans (médiane 8 ans). Les antécédents médicaux comprenaient : la nutrition parentérale (4 enfants), la prématurité (2 enfants), l'intubation (2 enfants) et l'alimentation ou l'aspiration par sonde nasogastrique (2 enfants). Tous les enfants de plus de 4 ans étaient scolarisés tandis que l'enfant de 3 ans était gardée par une assistante maternelle. La répartition par pathologie était la suivante : entérocolite (n=2), volvulus (n=1), laparoschisis (n=1).

Le groupe ORL était composé de 3 garçons et 8 filles âgés de 2 à 10 ans (médiane 7 ans). Les antécédents médicaux comprenaient : l'alimentation par sonde nasogastrique (11 enfants), la trachéotomie ou la sortie sous scope (9 enfants), l'intubation (3 enfants), la prématurité (1 enfant), l'alimentation parentérale (1 enfant) et l'hypotrophie (1 enfant) qui correspond à un poids de naissance inférieur au dixième percentile des courbes de référence. Tous les enfants de plus de 4 ans étaient scolarisés. Les 2 enfants atteints du syndrome de Franceschetti

engendrant une surdité moyenne étaient âgés de 2 et 3 ans, ils allaient au jardin d'enfants le matin et étaient gardés par leur mère l'après-midi tandis qu'un autre enfant de 2 ans était gardé par une assistante maternelle. La répartition par pathologie était la suivante : séquence de Pierre Robin (n=9) dont 6 séquences de Pierre Robin isolées et 3 séquences de Pierre Robin syndromiques (syndrome de Franceschetti : n=2, syndrome Van Der Woude : n =1), sténose laryngée (n=1), fente palatine (n=1).

On observe une disparité dans les antécédents médicaux des enfants selon leur pathologie sous-jacente : les enfants du groupe GC avaient comme lourds antécédents médicaux une nutrition parentérale et entérale prolongée (durée médiane de 24 mois pour la nutrition parentérale et de 20,5 mois pour la nutrition entérale par gastrostomie), un arrêt complet et prolongé de l'alimentation orale ainsi qu'un retour au domicile familial tardif (âge médian du retour à domicile de 7,5 mois). Les enfants du groupe ORL avaient comme lourds antécédents néonataux une durée d'alimentation par sonde nasogastrique de plusieurs semaines (durée médiane de 13 semaines) et la trachéotomie ou la sortie sous scope afin de dépister les accidents cardio-respiratoires.

		Groupe GC	Groupe ORL
Effectif		n=4	n=11
Type de pathologie		Entérocolite n = 2	Pierre Robin n = 9
		Volvulus n = 1	Sténose laryngée n = 1
		Laparoschisis n = 1	Fente palatine n = 1
Ratio garçons/filles		1/3	3/8
Age (ans)	médiane [extrêmes]	8 [3 à 17]	7 [2 à 10]
Prématurés (n)		2	1
Enfants hypotrophes (n)		0	1
Enfants intubés (n)		2	3
Durée intubation (jours)	médiane [extrêmes]	18 [6 à 30]	11 [7 à 50]
Trachéotomie		0	4
NPE (n)		4	1
Durée NPE (mois)	médiane [extrêmes]	24 [11 à 33]	1 [1 à 1]
Alimentation par SNG			
Aspiration par sonde (n)		2	11
Durée alimentation par SNG ou aspiration par sonde (semaines)	médiane [extrêmes]	14 [9 à 18]	13 [4 à 45]
Absence d'apport oral pendant les premières semaines de vie (n)		2	0
Arrêt complet et prolongé de l'alimentation orale (n)		4	0
Age à la pose de la gastrostomie (mois)	médiane [extrêmes]	4 [1 à 4]	2 [1 à 8]
Durée alimentation par gastrostomie (mois)	médiane [extrêmes]	21,5 [16 à 27]	10,5 [1 à 18]
Age au retour à domicile (mois)	médiane [extrêmes]	7,5 [4 à 9]	2 [0 à 5]

Tableau 1 : Caractéristiques des deux groupes de patients inclus

3 - Facteurs de risque de troubles de l'oralité secondaires

Les enfants du groupe GC ont plus de facteurs de risques de troubles de l'oralité secondaires que les enfants du groupe ORL.

	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Prématurité	2	1
Hypotrophie	0	1
Intubation $\geq$ 7 jours	1	3
Nutrition parentérale $\geq$ 6 mois	4	0
Absence d'apport oral pendant les premières semaines de vie (n)	2	0
Arrêt complet et prolongé de l'alimentation orale	4	0
Age à la pose de la gastrostomie $\geq$ 5 mois	0	1
Age au retour à domicile $\geq$ 6 mois	3	0
Forcing alimentaire	1	1
Reflux gastro-oesophagien, vomissements	2	4
Stimulations nociceptives orales : SNG prolongée	2	11
Facteurs de risque : médiane [extrêmes]	4,5 [2 à 7]	1 [0 à 4]

Tableau 2 : Facteurs de risque de troubles de l'oralité secondaires

Alimentation orale et sevrage

1 - L'alimentation par la bouche

L'âge médian du début de l'alimentation per os était de 9 mois pour le groupe GC et de 6 mois pour le groupe ORL. L'introduction de l'alimentation par la bouche a majoritairement eu lieu au domicile et a été difficile pour 3 enfants du groupe GC et 9 enfants du groupe ORL.

L'acquisition de ces étapes de l'alimentation a été difficile ou n'est pas encore acquise	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Porter ses doigts à sa bouche	1	5
Téter au sein ou au biberon	2	11
Manger à la cuillère du mixé (petits pots, compotes)	3	9
Manger de petits morceaux (légumes écrasés à la fourchette)	3	9
Manger des biscuits, du pain	2	8
Mâcher de la viande	3	9
Croquer avec les incisives (pomme)	2	9
Boire à la paille	4	5
Faire des bruits de bouche (blblbl, claquer la langue...)	2	7
Faire un bisou qui claque	1	7

Tableau 3 : Difficultés d'acquisition des différentes étapes de l'alimentation

2 - La nutrition entérale et l'alimentation orale

La nutrition entérale peut être indiquée dans le GC en attendant « l'adaptation » du grêle et le sevrage de la nutrition entérale dépend plus de cette adaptation que de l'amélioration de l'oralité. C'est pour cette raison que le sevrage de la nutrition entérale est plus tardif dans le groupe grêle court que dans le groupe ORL. Les enfants du groupe ORL ont principalement des difficultés de succion/déglutition à la naissance ; le passage à la cuillère entre 4 et 6 mois ainsi que le traitement de la fente palatine ou de la sténose laryngée vont faciliter l'alimentation par la bouche. L'appréciation du critère « alimentation normale » avait été laissée au libre jugement des parents mais on retrouve encore une fois une différence significative entre les deux groupes : les enfants du groupe GC s'alimentant normalement plus tardivement que les enfants du groupe ORL.

	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Age à la pose de la gastrostomie (mois)	4 [1 à 4]	2 [1 à 8]
Age auquel l'enfant a commencé à manger par la bouche (mois)	9 [8 à 12]	6 [2 à 18]
Age à l'arrêt de l'alimentation entérale (mois)	30 [19 à 41]	13 [4 à 27]
Durée alimentation par gastrostomie (mois)	21,5 [16 à 27]	10,5 [1 à 18]
Enfants sevrés avant 2 ans (n)	1	9
Enfants sevrés après 2 ans (n)	1	0
Enfants non sevrés (n)	2	2
Age auquel l'enfant s'alimente "normalement" (mois)	45 [24 à 72]	36 [12 à 72]

Tableau 4 : Sevrage de l'alimentation entérale

Les troubles de l'oralité

1 - Les troubles de l'oralité alimentaire

Ils sont multiples et variables d'un enfant à l'autre mais tous les enfants de la population étudiée présentent, lors de la reprise alimentaire, au moins un trouble de l'oralité (médiane 6 troubles par enfant pour les deux groupes). On retrouve chez plus de la moitié des enfants des deux groupes des difficultés massives de mastication et de déglutition qui engendrent une lenteur de la prise alimentaire et l'ingestion de quantités insuffisantes. Nonobstant, les troubles de l'oralité du groupe ORL sont d'abord fonctionnels et liés à la pathologie contrairement au groupe GC dont les troubles moteurs et sensoriels sont secondaires. L'absence de plaisir à s'alimenter par la bouche caractérisait 3 enfants du groupe GC pour lesquels la nourriture représentait un danger voire « *un supplice* » tandis que 5 enfants du groupe ORL « *prenaient du plaisir à avoir la cuillère dans la bouche* », « *avaient envie* », et 4 enfants étaient indifférents à la nourriture.

	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Quantités insuffisantes	3	9 (sur 10)
Lenteur de la prise alimentaire	4	9 (sur 10)
Refus des nouveaux aliments	2	3
Nausées/vomissements	3	5
Hypersensibilité de la bouche et des lèvres	2	4
Anomalies de la succion	0	10
Troubles de la déglutition	3	9
Difficultés de mastication	3	9 (sur 10)
Absence de plaisir	3	6

Tableau 5 : Troubles de l'oralité

2 - Les séquelles sur la sphère orale

Outre les anomalies des praxies, tous les enfants du groupe GC et 10 enfants du groupe ORL présentaient au moins une séquelle au niveau de la sphère orale (médiane 2,5 séquelles par enfant pour le groupe GC et 2 pour le groupe ORL).

	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Mouchage du nez difficile	3	8
Brossage des dents difficile	2	5
Vomissements fréquents	2	5
Vomissements en cas de contrariété	2	1
Problèmes respiratoires, encombrements	3	6

Tableau 6 : Séquelles sur la sphère orale

La prise en charge

1 - A l'hôpital

Un enfant du groupe GC et 6 enfants du groupe ORL ont bénéficié d'une prise en charge spécifique des troubles de l'oralité. Trois enfants du groupe ORL ont été pris en charge par une orthophoniste, 2 enfants par une kinésithérapeute et 2 enfants par une psychomotricienne, deux prises en charge ont été réalisées conjointement soit par une orthophoniste et une psychomotricienne, soit par les trois professionnels.

La prise en charge de l'enfant ayant un grêle court consistait à désensibiliser la sphère oro-faciale en effectuant des massages du visage et intra-buccaux.

La prise en charge des enfants du groupe ORL était plus diversifiée :

- maintien des apports oraux : 11
- utilisation de moyens facilitateurs (tétines spéciales, épaississement du lait) : 11
- massages de désensibilisation : 5
- guidance parentale : 4
- succion non-nutritive : 3
- travail sensori-moteur de la langue, des lèvres, des joues et de la mandibule : 2
- exercices de posture pour améliorer le confort et harmoniser la régulation du tonus : 2
- séances de portage : 1
- éveil sensori-moteur : 1

Concernant la durée des prises en charge, nous n'avons pas de données pour le groupe des GC : d'une part, un seul enfant a bénéficié d'une prise en charge spécifique et, d'autre part, la prise en charge de cet enfant a cessé après le bilan, aucun trouble n'ayant été décelé et l'enfant acceptant, dès lors, le biberon. Nonobstant, le protocole d'entretien de l'oralité consistant en des massages de désensibilisation a été transmis aux parents dans l'éventualité d'une réapparition des troubles. La prise en charge des troubles de l'oralité des enfants du groupe ORL avait une durée médiane de 2 mois correspondant à l'âge médian du retour au domicile.

Enfin, il est intéressant d'observer le ressenti des parents du groupe ORL par rapport à la prise en charge spécifique des troubles de l'oralité à l'hôpital : une seule mère était convaincue que la prise en charge avait facilité la reprise alimentaire tandis qu'une autre restait dubitative

« oui sur le long terme peut-être », une mère ne se souvenait pas (l'information figurait dans le dossier médical) et deux mères avaient répondu négativement dont la mère de l'enfant de 3 ans qui ne mange pas.

2 - La guidance parentale et les techniques de réalimentation utilisées par les parents

Lors de la reprise de l'alimentation, tous les parents ont été informés, conseillés et soutenus par des professionnels ou des proches sauf une famille du groupe ORL.

	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Personnel hospitalier (pédiatre, gastro-entérologue, puéricultrice, infirmière)	4	7
Orthophoniste en CAMPS ou en libéral	0	6
Kinésithérapeute	0	1
Diététicienne du prestataire de service pour la gastrostomie	2	1
Puéricultrice de la PMI	0	1
Assistante maternelle	0	3
Famille	1	1

Tableau 7 : Accompagnement des parents lors de la reprise alimentaire

Lors de la reprise alimentaire, les parents ont surtout proposé des aliments sans forcer, diversifié la nourriture et favorisé le partage des repas. Les enfants du groupe GC étant obligés de suivre un régime adapté à leur pathologie digestive, les parents avaient peu de marge pour diversifier l'alimentation : une seule famille contre 9 familles du groupe ORL déclare avoir proposé des aliments variés pour stimuler l'appétit de l'enfant. Quelques familles ont favorisé l'approche ludique pour faciliter la reprise alimentaire : « *On faisait le concours de celui qui finira le plus vite* », « *On chantait toujours la même chanson pendant le repas* », « *Je posais une assiette de nourriture devant lui et il avait le droit de tout faire* »,

« Elle participait à la préparation des repas » tandis que d'autres laissaient une assiette devant l'enfant sans y prêter attention.

Les parents ont	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Proposé sans forcer	3	10
Insisté pour que l'enfant mange une certaine quantité	1	1
Tenté de stimuler l'appétit de l'enfant en lui proposant des aliments variés	1	9
Tenté de stimuler l'appétit de l'enfant en diminuant le volume de la nutrition artificielle	1	7
Favorisé le partage des repas	3	10
Ont utilisé d'autres méthodes	3	3

Tableau 8 : Méthodes utilisées par les parents pour introduire l'alimentation par la bouche

Enfin, les parents des deux groupes citent comme facteurs ayant amélioré les troubles de l'oralité :

- le partage des repas en famille ou avec d'autres enfants chez l'assistante maternelle ou à la cantine et l'intervention d'un tiers pour donner le repas
- la qualité de la relation parents-enfant et la stimulation de l'entourage
- la confiance, la détermination, la patience, la disponibilité et l'expérience des parents
- la diminution de la nutrition artificielle qui fait émerger la sensation de faim.

Les parents du groupe GC pensent en outre que la succion qui permet un investissement positif de la bouche et l'arrêt des vomissements ont facilité la reprise alimentaire. Pour les parents du groupe ORL, la recherche du plaisir dans l'alimentation et le soutien familial ont aussi favorisé la reprise alimentaire tout comme certains actes médicaux et paramédicaux :

- la gastrostomie qui assure les besoins nutritionnels de l'enfant sans agresser la sphère orale
- les opérations de la fente

- la prise en charge pluridisciplinaire et plus particulièrement orthophonique.

3 - A la sortie de l'hôpital

Aucun enfant du groupe GC n'a bénéficié d'une prise en charge spécifique des troubles de l'oralité après la sortie de l'hôpital. Deux mères n'en ont pas ressenti le besoin « *Il n'y avait pas de problèmes particuliers, ça s'est fait petit à petit, on a privilégié l'approche ludique et on lui a montré comment faire* » et deux mères ne savaient pas que ce type de prise en charge existait « *On n'était pas au courant* ».

Dix enfants du groupe ORL ont été pris en charge dont 9 par une orthophoniste et un par un kinésithérapeute à l'âge médian de 4 mois. Parmi les 9 prises en charge orthophoniques, 6 s'effectuaient en cabinet libéral et 3 au sein d'un CAMPS où 2 enfants étaient aussi suivis par une psychomotricienne pour un retard psychomoteur. Ces prises en charge avaient lieu 2 fois par semaine pendant les premiers mois puis 1 fois par semaine lorsque l'alimentation orale de l'enfant devenait moins problématique et avaient une durée médiane de 3 ans.

La prise en charge comprenait :

- des exercices de motricité bucco-faciale pour renforcer le tonus des lèvres, de la langue, des joues et du voile du palais et avancer la langue et la mâchoire
- des massages de désensibilisation de la sphère oro-faciale
- un entraînement aux mouvements masticatoires
- une stimulation de la déglutition
- de la guidance parentale
- un travail du souffle
- des activités autour de la nourriture (ateliers patouille)

Il est intéressant de noter la différence de ressenti des parents entre les prises en charge hospitalière et post-hospitalière. Alors qu'ils étaient peu convaincus de l'intérêt de la prise en charge des troubles de l'oralité à l'hôpital, tous les parents considèrent que la prise en charge ultérieure a été bénéfique pour leur enfant et pour eux « *L'orthophoniste a appris à manger à ma fille* », « *L'orthophoniste m'a donné des astuces* », « *On n'était pas tout seul, elle nous encourageait* », « *Elle nous a aidés à comprendre la pathologie ce qui nous a permis d'avancer avec M.* », « *C'était un espace de parole* », « *Ça m'a permis de moins stresser* ».

Au niveau des difficultés de l'enfant, les parents ont répondu que la prise en charge avait amélioré les troubles alimentaires (petites quantités, lenteur, refus), les difficultés de mastication, de déglutition et l'hypersensibilité de la bouche et des lèvres. D'ailleurs, la prise en charge a cessé pour 7 enfants dont l'alimentation ne pose plus de problèmes et est poursuivie par 3 enfants de 3 ans pour un refus alimentaire et des difficultés de mastication.

L'état actuel de l'oralité

1 - Nutrition entérale et alimentation

Selon les parents, tous les enfants âgés de plus de 4 ans mangent normalement. Les 3 enfants du groupe ORL ayant des difficultés alimentaires (refus, quantités insuffisantes et difficultés de mastication) sont âgés de 2 et 3 ans et bénéficient d'une prise en charge spécifique des troubles de l'oralité.

	Groupe GC (4)	Groupe ORL (11)
Gastrostomie	2	2
Alimentation orale	4	10
Alimentation normale selon les parents	4	8

Tableau 9 : Etat actuel de l'alimentation

Malgré l'évolution positive de l'alimentation et l'amélioration des troubles praxiques, il existe encore des troubles de l'oralité chez ces enfants (nombre médian de 3 troubles de l'oralité par enfant).

	Groupe GC (4)	Groupe GC âge ≥ 4 ans (3)	Groupe ORL (11)	Groupe ORL âge ≥ 4 ans (8)
Quantités insuffisantes	1	0	3 (sur 10)	2
Lenteur de la prise alimentaire	3	2	7 (sur 10)	5
Sélectivité des aliments	3	2	2 (sur 10)	0
Refus des nouveaux aliments	2	2	3 (sur 10)	2
Nausées/vomissements	0	0	0	0
Hypersensibilité de la bouche et des lèvres	1	1	2	0
Anomalies de la succion	0	0	5	3
Troubles de la déglutition	0	0	0	0
Difficultés de mastication	0	0	2 (sur 10)	0
Absence de plaisir	0	0	2	1
Préparation d'un repas différent de celui du reste de la famille	3	2	3 (sur 10)	1

Tableau 10 : Etat actuel des troubles de l'oralité alimentaire

Le facteur de risque « forcing alimentaire parental » ne concernait qu'un enfant de chaque groupe mais ces deux enfants présentent des troubles de l'oralité majeurs. L'enfant du groupe GC, âgée de 8 ans, a mangé normalement tardivement, sélectionne encore les aliments et semble avoir des troubles du comportement alimentaire : elle réclame tout le temps à manger et ne sait pas s'arrêter. L'enfant du groupe ORL, âgé de 3 ans, refuse tout apport oral alors qu'avant cet épisode de forcing, il léchait un doigt trempé dans de la compote ou du chocolat.

2 - Les séquelles sur la sphère orale

Le nombre médian de séquelles orales a diminué pour le groupe GC (1 séquelle par enfant) mais est resté stable pour le groupe ORL (2 séquelles par enfant dont un trouble du langage pour 8 enfants). Au niveau langagier, 2 enfants du groupe GC avaient un retard de langage sans lien direct avec leur pathologie tandis que 8 enfants du groupe ORL avaient des troubles

du langage d'origine fonctionnelle : 6 enfants avaient une fente palatine engendrant des troubles d'articulation et un nasonnement et 2 enfants présentaient un retard de langage causé par une surdité moyenne. Enfin, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes concernant les aptitudes particulières que la moitié des enfants ont développées au niveau de la sphère orale : certains « *font le clown* », « *font beaucoup de grimaces* » et « *ont un visage très expressif* » tandis que d'autres « *sifflent et chantent à longueur de journée* ».

	Groupe GC (4)	Groupe GC âge ≥ 4 ans (3)	Groupe ORL (11)	Groupe ORL âge ≥ 4 ans (8)
Difficultés à prendre des médicaments par la bouche	0	0	5	3
Mouchage du nez difficile	1	1	3	0
Brossage des dents difficile	2	2	3	1
Vomissements fréquents	0	0	0	0
Vomissements en cas de contrariété	0	0	0	0
Problèmes respiratoires, encombrements	0	0	3	2
Troubles du langage	2	1	8	5

Tableau 11 : Etat actuel de la sphère orale

DISCUSSION

Limites méthodologiques de l'étude

Bien que cette étude observationnelle de deux groupes d'enfants ayant des pathologies assez « radicalement opposées » mette en relief des différences concernant la nature des troubles de l'oralité, leur prise en charge et leur évolution, plusieurs éléments en limitent la portée scientifique. Tout d'abord, la faiblesse des effectifs nous empêche de généraliser les résultats. D'autre part, l'absence d'un groupe témoin sans pathologie néonatale ne nous permet pas de comparer les troubles de l'oralité de nos deux groupes avec ceux de la population générale chez qui il existe aussi des troubles de l'oralité. Enfin, le questionnaire soumis aux parents étant le fruit d'un travail personnel, il n'a pas fait l'objet d'une validation.

Réalimentation orale et sevrage

La reprise alimentaire avait eu lieu vers l'âge médian de 6 mois pour les 2 groupes mais était très variable pour les enfants ayant un grêle court : l'alimentation orale fractionnée peut débuter quelques semaines ou quelques mois après la récupération du transit intestinal (Goulet, Olieman, Ksiazek, Spolidoro, Tibboe, Kohler, Vural Yagci, Falconer, Grimble & Beattie, 2013) en fonction des complications possibles comme un syndrome subocclusif ou un reflux gastro-oesophagien provoquant des vomissements fréquents. Le comportement alimentaire des enfants atteints de Pierre Robin s'améliore dans la majorité des cas à partir de 4-6 mois et l'alimentation volontaire à la cuillère peut démarrer à un rythme variable selon les enfants (Abadie, 2001).

Les enfants ayant bénéficié de façon précoce d'une nutrition entérale rencontrent fréquemment des difficultés de réalimentation lors du sevrage de ce mode alimentaire (Mercier, 2004). Les résultats de notre étude sont en accord avec ces données de la littérature puisque l'introduction de l'alimentation orale a été difficile pour la majorité des enfants des deux groupes. Concernant le sevrage, les enfants du groupe GC ont été sevrés plus tardivement que les enfants du groupe ORL. Cette observation est en accord avec l'étude de Bazyk (1990) qui a montré que le caractère rapide ou lent de la transition de la nutrition

entérale à l'alimentation orale est lié au nombre des complications (respiratoires, digestives, cardiaques, neurologiques) et à leur gravité alors que les problèmes anatomiques ORL ne sont pas corrélés au temps de transition.

Les troubles de l'oralité lors de la reprise alimentaire

Lors de l'introduction de l'alimentation par la bouche, les enfants du groupe GC présentaient plus de troubles de l'oralité de type sensitif que les enfants du groupe ORL : hypersensibilité de la bouche et des lèvres, refus des nouveaux aliments et absence de plaisir. Ces résultats montrent que certains antécédents néonataux, parmi lesquels on retrouve une nutrition parentérale supérieure à 6 mois, un arrêt complet et prolongé de l'alimentation orale et un retour au domicile tardif, semblent favoriser l'émergence de troubles de la sensibilité. Ces facteurs sont cités dans la littérature comme étant impliqués dans la genèse de troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale (Michaud & al., 2008). Il est intéressant de noter que ces facteurs sont majoritairement présents dans le groupe GC alors qu'ils concernent peu ou pas du tout les enfants du groupe ORL.

Même si les deux groupes ont rencontré des difficultés similaires lors de la reprise alimentaire, certaines sont de nature différente et permettent de comprendre les différents mécanismes en jeu dans les deux pathologies.

Pour la majorité des enfants du groupe GC, la mastication, la déglutition et l'introduction d'un objet externe dans la cavité buccale (nourriture ou paille) étaient difficiles alors que les praxies mobilisant la langue, les lèvres et les joues avaient été normalement acquises. Ces résultats témoignent de la coexistence de deux types de troubles. D'une part, les difficultés motrices semblent avoir pour origine un défaut d'entraînement des praxies alimentaires et de la déglutition par manque de stimulations orales « *Il ne savait pas comment faire* » « *Ca tournait dans la bouche* », « *C'est venu petit à petit, on lui a montré comment faire* » et d'autre part l'hypersensibilité buccale, qui engendre des troubles du comportement alimentaire comme le refus de la nourriture ou l'absence de plaisir lors des repas, semble être la conséquence de stimulations nociceptives et de l'absence prolongée de tout apport oral. L'ensemble de ces troubles, fonctionnels et sensitifs, engendrent en outre des prises alimentaires quantitativement insuffisantes et lentes. Ces résultats correspondent à la description des troubles par Rommel, De Meyer, Feenstra et Veereman-Wauters (2003) qui

ont observé que les troubles moteurs et sensitifs étaient corrélés aux antécédents de mise en place de sonde nasogastrique et aux antécédents d'alimentation entérale par sonde tandis que les troubles de la sensibilité étaient associés aux antécédents d'aspiration bucco-pharyngée et/ou de ventilation. Pour Michaud & al. (2008), d'autres facteurs, dont l'importance et le rôle précis ne sont pas toujours démontrés, peuvent intervenir dans la genèse, la durée et la sévérité des troubles de l'alimentation observés au décours du traitement chirurgical d'une affection digestive : l'absence d'alimentation normale précédant la chirurgie, la durée de l'absence de l'alimentation orale, les stimulations nociceptives de la sphère oro-faciale, la survenue d'une autre affection et l'existence d'un RGO.

Les enfants du groupe ORL présentaient des difficultés de succion, mastication et déglutition. En outre, toutes les étapes nécessitant l'utilisation de la langue, des lèvres, du palais et de la mandibule posaient problème que ce soit pour l'alimentation ou pour la réalisation de praxies. La majorité des enfants du groupe ORL étaient porteurs d'une séquence de Pierre Robin caractérisée par un rétrognathisme, une glossoptose et une fente palatine. Ces anomalies anatomiques engendrent l'absence du couple succion-déglutition à la naissance, une mobilité réduite de la langue et une coordination musculaire médiocre lors de la déglutition (Dubosc, 2013). En outre, les difficultés de mastication semblaient être la conséquence d'un défaut de croissance de la mandibule et d'une insuffisance de tonus de la base de langue. Les troubles sensitifs concernaient un tiers des enfants du groupe ORL. Ces troubles secondaires semblent être la conséquence de la nutrition entérale.

Dans son étude, Melle Duriez (2009) a rapporté que 86,5% des enfants alimentés par gastrostomie au cours de leur première année de vie avaient présenté des troubles de l'oralité alimentaire ; nos résultats sont sensiblement différents puisque tous les enfants de la population étudiée ont rencontré des difficultés de réalimentation lors du sevrage de ce mode alimentaire. Cette différence peut être expliquée par la diversité des pathologies des enfants inclus dans les deux études : alors que nous nous sommes intéressés aux enfants ayant un grêle court ou une pathologie ORL, l'étude de Mlle Duriez portait sur des enfants ayant, en majorité, des pathologies pulmonaires, digestives, des troubles neurologiques, une laryngomalacie ou une séquence de Pierre Robin. Nonobstant, les troubles de l'oralité après nutrition entérale sont fréquents dans les deux études.

La prise en charge des troubles de l'oralité

1 - A l'hôpital

Les résultats de notre étude montrent que la prise en charge spécifique reste une exception pour les enfants ayant un grêle court. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce déficit.

D'une part, ces enfants n'avaient pas de troubles fonctionnels liés à leur pathologie contrairement aux enfants du groupe ORL dont plus de la moitié ont bénéficié d'une prise en charge. En effet, les troubles de l'oralité du groupe ORL étaient présents dès la naissance alors que les troubles de l'oralité du groupe GC étaient secondaires à la pathologie, à la nutrition artificielle et aux antécédents néonataux, ils n'ont souvent été découverts que plusieurs mois après la naissance, lors de la reprise alimentaire.

D'autre part, ce déficit de prise en charge est peut-être dû à l'âge des enfants du groupe GC. En effet, la prise en charge, en période néonatale, des troubles de l'oralité d'enfants ayant un grêle court ou une pathologie ORL n'existe que depuis 6 ans au CHU de Rennes, soit depuis 2007. Il est intéressant de noter que, si on tient compte de cette date, on remarque que les enfants des deux groupes nés après 2006 ont tous bénéficié d'une prise en charge. Il faut relativiser ces résultats car l'effectif de notre population est réduit et ne nous permet pas de tirer des conclusions mais on remarque quand même une nette évolution de la prise en charge des troubles de l'oralité à l'hôpital.

Pour les enfants ayant une pathologie ORL, la prise en charge comprenait des exercices de motricité bucco-faciale pour renforcer le tonus des lèvres, de la langue, des joues et du voile du palais et avancer la langue et la mâchoire, des massages de désensibilisation de la sphère oro-faciale, un entraînement aux mouvements de succion et masticatoires, une stimulation de la déglutition, de la guidance parentale, un travail du souffle et l'utilisation de moyens facilitateurs comme une tétine « Medela » ou un lait épaissi. On retrouve ces méthodes dans l'étude de Nassar, Marques, Trindade et Bettiol (2006). Parmi les techniques citées, on retrouve : la succion d'une tétine « Pacifier », des massages qui antériorisent la langue, un support pour le maintien de la mandibule, des tétines spéciales avec des orifices élargis, une posture différente lors de la tétée, des mouvements rythmés de la tétine dans la cavité orale durant l'alimentation et le positionnement de la tétine sur la langue.

2 - A la sortie de l'hôpital

Techniques de réalimentation utilisées par les parents

On a pu constater que la majorité des parents ont proposé des aliments sans forcer et ont favorisé le partage des repas en famille lors de l'introduction de l'alimentation orale. Le contexte social et affectif de la consommation alimentaire joue un rôle prépondérant chez l'enfant. Un certain nombre de travaux ont montré qu'il pouvait exercer une large influence sur la mise en place des préférences et des aversions alimentaires. L'expérience réalisée par Harper et Sanders (1975) a montré que certains adultes et en particulier la mère avaient une influence très importante sur le goût des enfants. En outre, des études ont montré que le facteur le plus important dans l'élargissement et la socialisation des goûts alimentaires de l'enfant est l'influence directe de ses pairs. Une expérience effectuée par Birch (1980) auprès d'enfants âgés de 3 à 5 ans et scolarisés en maternelle a montré qu'un aliment rejeté par un enfant peut être finalement accepté si les autres enfants expriment un plaisir à le consommer. Là encore, l'enfant procède par simple observation : voyant ses camarades accepter, apprécier et consommer un produit que lui-même n'apprécie pas, il modifie progressivement son comportement alimentaire pour adopter celui de ses camarades, et ceci même en leur absence. Cela illustre bien qu'à travers la confrontation au modèle des autres, l'acceptation alimentaire peut être modifiée par un apprentissage social. Ainsi, même si les enfants de notre population n'étaient âgés que de 6 mois lors de la reprise alimentaire, le partage des repas leur permettait de découvrir de nombreux aliments et de se familiariser avec. En effet, plusieurs expérimentations menées auprès de l'adulte et de l'enfant ont montré que la familiarisation jouait en faveur de l'acceptation, voire du plaisir. Le mécanisme est très simple et vise à rendre familier un produit rejeté et inconnu en le présentant plusieurs fois à l'enfant. La méthode la plus agréable et la plus efficace consiste à associer l'enfant à la préparation des repas, le but étant de favoriser le contact entre l'enfant et l'aliment avant que celui-ci ne soit présenté dans l'assiette. Ce contact préalable à l'ingestion contribue à éveiller leur sensorialité, il peut toucher et goûter les aliments dans un contexte non-contraignant et souvent ludique. En outre, l'apprentissage de l'alimentation est un processus qui dure plusieurs années et qui requiert patience et créativité de la part des parents. Une approche ludique aurait permis de dédramatiser le moment du repas et de faire baisser la tension qui régnait dans trois-quarts des familles du groupe GC et la moitié des familles du groupe ORL aux débuts de l'alimentation orale. Cette tension a un effet délétère qui aggrave les difficultés

d'alimentation. Par contre, il a été démontré que dans un contexte chaleureux, l'enfant tend à dépasser ses rejets alimentaires (Rigal, 2000).

Concernant la diversité des aliments proposés aux enfants afin de stimuler leur appétit, une minorité des parents du groupe GC ont utilisé ce moyen contre une grande majorité des parents du groupe ORL. Or la construction du goût est primordiale pour la mise en place du plaisir alimentaire ; elle doit débiter le plus tôt possible et si possible avant l'âge de deux ou trois ans, début de la néophobie, période critique pendant laquelle l'enfant refuse tout produit inconnu à son répertoire alimentaire. Encourager l'enfant à découvrir de nouvelles saveurs lui permet d'enrichir son bagage sensoriel et de grandir. En outre, le repas étant un moment de socialisation important, une sélectivité exagérée peut empêcher un enfant ou un adulte de prendre du plaisir à partager un repas.

Lors d'une réunion du groupe Miam Miam, Benoit Chevalier, kinésithérapeute, a résumé le comportement à adopter pendant le repas avec l'enfant en une phrase : « insister sans forcer...tout un art ». En effet, le forcing alimentaire est dans tous les cas néfaste comme nous l'avons constaté dans notre population. Toute pression exercée sur l'enfant renforce la néophobie pour l'aliment rejeté (Rigal, 2000), aggrave et pérennise les troubles de l'oralité.

Prise en charge rééducative

Aucun enfant du groupe GC et presque tous les enfants du groupe ORL ont bénéficié d'une prise en charge rééducative des troubles de l'oralité après leur séjour à l'hôpital. Ces résultats viennent corroborer les constatations précédentes et sont en accord avec la littérature en ce qui concerne le groupe ORL : en effet, il est constitué à 82% d'enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin pour lesquels il semble exister un consensus de prise en charge rééducative (Wendling-Henri, 2007). Nous avons pu constater que les prises en charge étaient effectuées en majorité par des orthophonistes exerçant en libéral ou au sein d'un CAMPS.

L'absence de prise en charge spécifique des enfants ayant un grêle court montre qu'il est important de sensibiliser et de former les professionnels afin de généraliser et de proposer de façon plus fréquente une prise en charge adaptée. Il semble aussi primordial d'informer les familles sur les troubles de l'oralité et l'existence de prise en charge.

L'évolution des troubles de l'oralité

L'analyse de la littérature n'a pas permis de trouver d'étude comparable à celle menée dans notre centre. Il n'existe donc pas d'éléments de comparaison.

Les enfants du groupe GC s'alimentaient normalement vers l'âge de 4 ans et les enfants du groupe ORL vers l'âge de 3 ans. En outre, les enfants du groupe GC présentant des troubles du comportement alimentaire étaient majoritaires et plus nombreux que dans le groupe ORL. Ces comportements alimentaires déviants se traduisaient par une sélectivité exagérée et un refus des nouveaux aliments. On peut aussi noter que l'hypersensibilité buccale se pérennisait chez un enfant du groupe GC alors qu'elle ne concernait plus aucun enfant du groupe ORL âgé de plus de 4 ans. Or aucun enfant du groupe GC n'avait bénéficié d'une prise en charge spécifique des troubles de l'oralité contrairement aux enfants du groupe ORL qui avaient presque tous été pris en charge. Il semblerait donc que la prise en charge ait accéléré la reprise alimentaire et ait limité le développement de troubles de l'oralité. Ce résultat est confirmé par l'étude d'Aude Dujardin et Marilyn Joubert (2010) qui montre qu'un protocole de stimulations oro-faciales défini pour la séquence de Pierre Robin améliore l'efficacité de la prise alimentaire et semble avoir un rôle préventif sur l'hypersensibilité buccale et un effet bénéfique sur les praxies linguales et la mise en place des schèmes de mastication et d'articulation.

Concernant l'évolution spécifique des enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin, les troubles alimentaires liés au dysfonctionnement du tronc cérébral régressent généralement lors du passage à l'alimentation à la cuillère et disparaissent dans l'ensemble après l'âge de deux ans (Abadie, 2001) mais des troubles de l'oralité consécutifs à la nutrition entérale peuvent persister au-delà de cet âge. Nos résultats sont en accord avec ces données. En effet, même si les troubles de l'oralité se sont améliorés et ont permis une reprise alimentaire orale vers l'âge de 6 mois, environ un tiers des enfants Pierre Robin présentaient des troubles du comportement alimentaire similaires à ceux rencontrés dans le groupe GC après l'âge de 2 ans et ceci malgré la prise en charge. Cependant cette dernière empêchait la pérennisation des troubles sauf les anomalies de la succion qu'il est illusoire de vouloir rééduquer (Abadie, 2001). Malgré tout, le pronostic à long terme est excellent et les enfants Pierre Robin ont une intelligence normale, nonobstant il peut subsister quelques difficultés qui devront être prises en charge : des troubles ORL (otites séreuses) et des troubles phonatoires (insuffisance vélaire).

Dans la partie suivante, nous proposons des pistes pour la prise en charge préventive et thérapeutique basées sur les données de la littérature.

Préconisations de prise en charge des troubles de l'oralité consécutifs à une gastrostomie pour grêles courts et pathologie ORL: approche sous l'angle orthophonique

1 - Prévention et traitement des troubles de l'oralité d'enfants ayant bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale

La plupart des enfants bénéficiant d'une gastrostomie en période néonatale et ayant un grêle court ou une pathologie ORL présentent souvent de lourds antécédents néonataux et restent hospitalisés plusieurs mois après leur naissance. Même si les enfants porteurs d'une pathologie ORL présentent des troubles de l'oralité primaires qui nécessitent une prise en charge spécifique, ils peuvent aussi développer des troubles secondaires en lien avec la nutrition artificielle prolongée. Ainsi, les préconisations suivantes valent pour les enfants des deux groupes. La prise en charge des troubles de l'oralité nécessite une approche globale de l'enfant et de sa famille par une équipe pluridisciplinaire dès les premiers mois de vie afin de prévenir et limiter ces troubles. Elle doit être poursuivie lors du retour de l'enfant à son domicile afin d'améliorer le bien-être et de faciliter l'insertion sociale de l'enfant. Pour ce faire, elle doit être pensée et organisée selon les besoins et les capacités de l'enfant et de sa famille. Ainsi, même si l'orthophoniste a une place importante dans cette prise en charge, il ne peut à lui seul répondre à la problématique complexe que représentent souvent les troubles de l'oralité. Il doit être en lien avec de nombreux professionnels tels que les pédiatres, neuropédiatres, gastro-entérologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciens, prestataires de service de la nutrition entérale afin de considérer l'enfant et sa famille d'un point de vue global et ainsi d'ajuster la prise en charge en fonction de l'évolution de l'enfant et de sa famille.

11 - Prévention en milieu hospitalier

Les troubles de l'oralité consécutifs à une nutrition artificielle prolongée en période néonatale sont avérés. Les soignants des différents secteurs travaillent aujourd'hui de concert afin de limiter les effets iatrogènes de la nutrition artificielle. Même si les contingences financières d'une structure hospitalière ne permettent pas toujours la création d'un poste d'orthophoniste à temps plein, les soignants ont conscience des améliorations à apporter en matière de prévention des troubles de l'oralité et certains professionnels comme les kinésithérapeutes, les psychomotriciens ou encore les psychologues peuvent intervenir dans la prévention de ces troubles. Les parents sont en outre informés, conseillés et soutenus afin que la période de nutrition artificielle et le passage à l'alimentation orale se fassent dans les meilleures conditions possibles pour l'enfant et sa famille.

Stimuler l'oralité

Dans le développement normal, l'afférentation de la zone bucco-pharyngée au niveau des aires sensori-motrices se fait par des stimulations olfactives, gustatives et tactiles pluriquotidiennes et très répétitives dans le temps (Senez, 2002). Ces expériences sensori-motrices vont non seulement permettre au nourrisson d'investir sa sphère orale comme un lieu de plaisir, de découvertes multisensorielles et d'échanges mais vont aussi inhiber l'automatisme nauséux. L'absence de stimulations fait de cette zone « inactivée » une zone hypersensible et hyperdéfendue.

L'arrêt complet de l'alimentation est un des facteurs de risque de troubles de l'oralité. Le maintien d'un apport oral aussi minime soit-il (quelques millilitres de lait suffisent) empêche la désafférentation de la zone bucco-pharyngée et maintient l'activité de la sphère orale. Cette stimulation positive permet au nourrisson d'investir sa bouche comme un lieu de plaisir et participe au développement du goût et de l'olfaction. En outre, l'ingestion de lait par la bouche améliore la digestion de l'alimentation apportée par la sonde nasogastrique ou la gastrostomie : le système digestif se met en route et produit des enzymes qui facilitent l'assimilation des nutriments et rendent plus confortable la nutrition entérale. Enfin, les apports oraux permettent de maintenir le réflexe de succion-déglutition. La succion non-nutritive, qui consiste à proposer au nourrisson une tétine adaptée ou l'auriculaire trempé dans du lait, permet de maintenir le réflexe de succion et de développer le goût et l'odorat lorsque

les apports oraux sont impossibles. Dans tous les cas, elle favorise le gain pondéral, produit un effet antalgique, améliore l'oxygénation, réduit le stress, stabilise le comportement de l'enfant, accélère la progression de la nutrition par voie orale, stimule la motilité intestinale et permet de favoriser les connections entre stimulation orale et satiété durant les périodes d'alimentation entérale (Delaney & Arvedson, 2008 ; Lau, 2007 ; Matausch, 2004 ; Michaud & al.,2008).

Les massages de la sphère orale présentent de nombreux avantages : non seulement, ils permettent de maintenir les réflexes oraux mais ils participent aussi au développement du toucher tout en favorisant les échanges. Ces stimulations tactiles consistent à prévenir la survenue d'une aversion de tout contact tactile de cette zone orale et à inhiber le réflexe nauséux. Dans un premier temps, l'orthophoniste prend contact avec le nourrisson en exerçant des massages circulaires dans la paume de la main, une main après l'autre. Puis des pressions glissées sont exercées du lobe de l'oreille jusqu'à la commissure des lèvres pour entretenir le réflexe de fouissement. Après le massage circulaire des joues, des pressions statiques sont exercées autour des lèvres pour maintenir le réflexe des points cardinaux. Enfin, les massages intra-buccaux des joues, des gencives et du palais consistent en des pressions fermes mais agréables qui vont permettre au nourrisson d'investir positivement sa sphère orale. Ces stimulations sont progressives et non-intrusives ; il est important de s'adapter à l'état émotionnel du nourrisson et de mettre des mots sur les actes.

La stimulation de l'oralité passe par le corps dans son ensemble. Pour contrôler les fonctions orales, le nouveau-né doit pouvoir réguler son tonus et coordonner les mouvements de l'ensemble de son corps. Des stimulations corporelles adaptées aident le nouveau-né à connaître et harmoniser ses compétences sensori-tonico-motrices, compétences nécessaires aux fonctions orales. Une posture correcte améliore le confort du nouveau-né, harmonise la régulation de son tonus musculaire (Duriez, 2009) et favorise la déglutition. Le portage permet à l'enfant de profiter d'échanges tactiles, olfactifs et sonores avec l'adulte. Sécurisant et contenant, il rassure le nourrisson qui, hospitalisé plusieurs mois en période néonatale, peut être fragilisé par des stimulations nociceptives répétées. La sensorimotricité, notamment par l'intermédiaire de mobilisations passives, permet à l'enfant de prendre conscience de ses propres mouvements, de réguler son tonus et d'appréhender l'espace. Enfin, les stimulations tactiles comme les massages et les caresses ont des effets bénéfiques sur le développement du bébé, à la fois sur son attention, son niveau d'irritabilité mais aussi sur l'élasticité de sa peau

et la facilitation des mouvements locaux et fins, permettant au bébé de mieux appréhender son environnement (Lecoufle, 2012).

Limiter les stimulations nociceptives de la sphère orale

Au cours de l'oralité primaire, c'est-à-dire durant les quatre premiers mois de sa vie, l'enfant est essentiellement soumis à des afférences sensorielles lui permettant d'alterner les phases de plaisir et de déplaisir. Le nourrisson investit alors sa sphère oro-digestive comme un lieu de plaisir, de découverte multisensorielle et progressivement d'échanges. C'est pourquoi les traumatismes précoces de cette sphère oro-digestive (sonde d'alimentation, sonde d'aspiration, intubation, acidité du reflux gastro-oesophagien, difficultés respiratoires, chirurgie...) sont susceptibles d'entraver l'investissement positif du bébé vis-à-vis de son confort corporel interne. Le bébé peut alors développer des troubles de l'oralité à type de refus de tout contact buccal, perte du réflexe de succion ou apparition d'un hyper-nauséux qui vont entraver l'alimentation. (Matausch, 2004 ; Senez, 2004).

La prévention des troubles de l'oralité s'attachera à réduire au maximum les stress oraux (Abadie, Chéron, Lyonnet, Hubert, Morisseau-Durand, Jan, Manac'h & Couly, 1996 ; Fernandez Diaz & Valdebenito, 2007). Une prémédication antalgique améliorera le confort du nourrisson avant les soins médicaux ou paramédicaux douloureux tandis qu'un traitement médicamenteux ou chirurgical approprié aura pour effet d'atténuer, voire de supprimer les remontées acides et irritantes du reflux gastro-oesophagien. En outre, lorsque le choix sera possible, on préférera une sonde nasale à une sonde buccale et on limitera autant que possible l'alimentation par sonde nasogastrique soit en favorisant l'alimentation per os soit en ayant recours à une gastrostomie lorsque l'alimentation per os n'est pas suffisante. Dans tous les cas, les soins nécessaires devront être le moins traumatisant possible pour la sphère orale.

Favoriser les interactions sociales et le développement psychoaffectif

Hélène Wendling-Henri (2007) a montré dans sa thèse sur « la relation parent-enfant après une nutrition précoce par gastrostomie » qu'un accompagnement psychologique précoce permettait la mise en place d'une meilleure relation mère-enfant. Plus globalement, l'ensemble des soignants peuvent soutenir la parentalité en mettant en avance les compétences

de l'enfant, en verbalisant ses émergences, en aidant les parents à se réapproprier leur bébé, en les soutenant dans la création du lien qui se noue et en remettant les parents à une place d'acteurs et non de spectateurs. Le rôle des soignants est d'accompagner les parents dans la découverte de leur enfant, les rassurer, les aider à prendre la place qui est la leur auprès de leur bébé et les accompagner dans les étapes de son développement. Les parents sont parfois trop blessés pour pouvoir apprécier les capacités de leur bébé, les soignants doivent alors être présents pour aider l'enfant à exprimer ses potentialités et aider les parents à les repérer, à percevoir les compétences de leur enfant au plus proche de la réalité. Les soignants doivent aussi être attentifs aux observations des parents car, bien souvent, ils leur en apprennent beaucoup. Les soignants doivent partir de ce que font les parents, de ce qu'ils savent, de ce qu'ils voient de leur enfant, pour lui proposer des aides et un soutien adapté à ses besoins (Lecoufle, 2012). L'absence du sein ou des biberons prive l'enfant des relations privilégiées entretenues avec sa mère durant ces moments d'intenses échanges multisensoriels (Matausch, 2004). La nutrition entérale ne permet pas de corréler les échanges relationnels au plaisir de succion, à la satisfaction de la faim ; il conviendra donc d'unifier ces sensations en favorisant la prise dans les bras, le contact visuel et la communication verbale pendant la période d'alimentation entérale. Le développement des capacités sociales et les interactions ayant lieu durant les repas, ils doivent être intégrés à la vie de l'enfant même en cas d'absence d'alimentation par voie orale (Rudolph & Link, 2002).

Spécificités de la prise en charge des enfants ayant un grêle court

L'identification précoce et le traitement des facteurs qui peuvent aggraver les troubles de l'alimentation comme un reflux gastro-oesophagien, une oesophagite, une allergie alimentaire ou une constipation pourraient participer à la prévention des troubles de l'alimentation. Les indications d'exclusion alimentaire totale doivent être évaluées au cas par cas et si possible évitées. Dans de nombreux cas, l'enfant peut en effet continuer à boire de petites quantités d'eau ou de lait, même en présence d'une sonde nasogastrique d'aspiration, d'un syndrome occlusif ou subocclusif (Michaud & al., 2008).

12 - Traitement curatif

Les difficultés d'alimentation orale (refus, lenteur, quantités insuffisantes, aversions, dysphagie post-traumatique) sont des complications fréquentes de l'alimentation entérale. Elles peuvent être consécutives à des expériences déplaisantes induites par les soins au niveau de la bouche, du nez, du pharynx et de l'œsophage. Les enfants ayant vécu de telles expériences nociceptives anticipent de façon négative toute stimulation de la sphère orale, y compris la déglutition alimentaire (Benoit & al., 2000). L'acquisition d'un comportement alimentaire normal chez des enfants ayant bénéficié d'une alimentation entérale au long cours est souvent un lourd défi à relever. Le traitement des difficultés d'alimentation orale de l'enfant après nutrition entérale prolongée est complexe et nécessite l'intervention de nombreux professionnels complémentaires et en lien. La durée est toujours longue, de quelques mois à quelques années, et le résultat reste incertain. Des tentatives trop agressives de stimulation de l'oralité peuvent produire des expériences alimentaires négatives (fausses routes, nausées, vomissements) et peut accentuer l'aversion négative envers l'alimentation orale (Brunod & Vera, 2006).

Dans tous les cas, il faut que les personnes qui s'occupent de l'enfant soient prêtes et motivées pour s'investir dans la prise en charge des troubles de l'oralité de cet enfant.

Mesures thérapeutiques rééducatives des praxies orales

Un travail sur les facteurs physiologiques et environnementaux est indispensable afin d'instaurer des habitudes alimentaires saines chez ces enfants et de stimuler leurs compétences alimentaires (Benoit & al., 1997). La prise en charge de l'oralité pourra donc être abordée au travers d'une rééducation orthophonique, kinésithérapique, d'un travail de psychomotricité, d'une adaptation de l'environnement (matériel, lieu, position, stimulations sensorielles) mais aussi par un accompagnement éducatif très spécifique lors des repas (Byars & al., 2003 ; Mellul & Thibault, 2004).

Il existe deux axes principaux de traitement (Puech et Vergeau, 2004 ; Siktberg & Bantz, 1999) : travailler le geste technique (éducation ou rééducation des fonctions oro-faciales, adaptation de l'environnement, de la position, stimulations sensorielles et utilisation de matériel adapté) et restaurer des stratégies de communication (communication orale, regard, position de l'adulte face à l'enfant, portage, gestes).

L'approche corporelle est la première étape indispensable. En effet, il est nécessaire que l'enfant se laisse approcher dans sa globalité avant de pouvoir travailler à proprement parler sur la sphère oro-buccale (Souffront, 2004). Des techniques de relaxation ou une prise en charge par un psychomotricien permettent de franchir cette première étape et de tisser une relation de confiance. Les séances de psychomotricité vont permettre de réintégrer l'oralité de l'enfant dans son schéma corporel.

La recherche de sensations corporelles globales par le portage et les massages permet de débiter le travail, afin que l'enfant puisse retrouver le plaisir de jouer, bouger et regarder. Ce préalable est nécessaire avant de pouvoir travailler sur le pourtour puis l'intérieur de la sphère orale puis au réamorçage de l'alimentation (Peigne, 2004).

L'orthophoniste réalisera un travail en plusieurs phases. Ses objectifs seront de favoriser l'investissement de la sphère oro-bucco-faciale et de permettre ainsi une réappropriation de l'oralité, de rendre possible une alimentation sans danger et enfin de développer l'autonomie et le plaisir alimentaire (Crunelle, 2004 ; Puech & Vergeau, 2004). Un travail praxique et gnosique en trois phases est proposé par certains orthophonistes. Les premières séances s'attachent à approcher progressivement la cavité buccale : éveil de la sensibilité (picotage, massages, brossage des dents, cryothérapie...), désensibilisation d'un éventuel réflexe hyper-nauséeux (stimulations et massages intra-buccaux répétés et appuyés afin d'abaisser progressivement le seuil de réactivité, proposition d'aliments glacés qui inhibent le réflexe nauséeux), travail du souffle, découverte des différents goûts et textures, visualisation des empreintes de dents, écoute des bruits de la déglutition, praxies bucco-faciales (langue, lèvres, joues). Les manœuvres faciales stimulent les nerfs et muscles de la face, de la mâchoire et des lèvres, préparant ainsi l'enfant à l'alimentation orale et facilitant le contrôle musculaire de l'occlusion des lèvres et de la déglutition (Siktberg & Bantz, 1999). La seconde étape consiste à travailler les praxies de la déglutition : travail de renforcement des trois sphincters d'appui de la déglutition que sont le sphincter labio-buccal, le sphincter du voile du palais et le sphincter glottique. Enfin les techniques d'alimentation seront abordées et travaillées : technique de déglutition avec toux systématique, utilisation de matériel médiateur (seringues, compte-gouttes, verre avec bec verseur...) et travail de mastication. Ce cheminement permet d'évacuer progressivement la peur et le dégoût engendrés par toute approche et contact direct des objets ou aliments avec la bouche. Ceci est réalisé par le biais de jeux tactiles, olfactifs et gustatifs et bien entendu des jeux oro-labiaux, de déglutition, de souffle et de relaxation. Ensuite, la pratique régulière sur un mode ludique d'exercices praxiques et phonémiques

permet d'améliorer les compétences orales et d'accéder à des temps de prise alimentaire sans danger et vécus avec plaisir (Souffront, 2004). L'orthophoniste réalise dans le même temps un travail de guidance parentale, enseigne aux parents les gestes qu'ils devront reproduire au domicile (Barbier, 2004 ; Joashi, 2001).

Une position stable et adaptée est essentielle pour faciliter la coordination des fonctions de succion, déglutition et respiration. La position optimale est une station assise à 90° avec hanches, genoux et chevilles fléchis à 90°, pieds posés à plat sur le sol. La tête de l'enfant doit être dans l'axe du tronc avec le menton légèrement fléchi, les bras et les mains sont le long du corps. Par son positionnement auprès de l'enfant, l'adulte peut stabiliser ou au contraire perturber le positionnement de l'enfant (Siktberg & Bantz, 1999). Par exemple, les parents ou personnes en charge de l'enfant ne doivent pas rester debout durant l'alimentation de l'enfant car ce dernier va dans ce cas adopter une position en hyper extension de la tête et du cou rendant la déglutition plus difficile. Il est préférable que l'adulte se mette à la hauteur de l'enfant afin de maintenir l'alignement tête-cou-tronc et de favoriser les interactions.

L'utilisation d'un matériel adapté peut être parfois proposée afin de contourner certaines difficultés. Des cuillères en plastique mou (pas d'adhérence de l'aliment sur la cuillère et absence de transfert de chaleur) sont utilisables chez les enfants ayant des difficultés d'occlusion des lèvres, une hypersensibilité orale, une hypertonie mandibulaire ou un défaut de force du muscle lingual (Siktberg & Bantz, 1999). De même, la texture, la température et le type d'aliment devront parfois être adaptés aux besoins et aux capacités de l'enfant, la variété des consistances, textures et températures de l'alimentation pouvant modifier les capacités d'alimentation et de déglutition.

Parallèlement, il est important de restaurer une communication adéquate tant verbale que non verbale pendant les repas. La communication entre l'enfant et ses parents influence de façon importante la prise alimentaire. Les hospitalisations prolongées peuvent affecter les échanges non verbaux et verbaux. L'attitude des parents durant le temps de repas peut avoir une influence considérable sur la prise alimentaire de l'enfant, l'adulte doit savoir rassurer l'enfant en lui expliquant que l'alimentation proposée est adaptée pour lui et en lui montrant que la prise alimentaire peut être associée à des sensations positives. La participation de l'enfant aux repas familiaux en est le meilleur exemple, pourvu que celui-ci se déroule dans de bonnes conditions. Les interactions autour de l'alimentation se déroulent tout autant durant la phase d'ingestion que durant les phases de préparation et de régulation de l'alimentation. Les

enfants alimentés par voie entérale depuis la naissance ont souvent été privés des temps d'échanges et d'attachements qui ont lieu habituellement lors des repas. Il est indispensable de rétablir ces temps et de travailler sur ces échanges afin de favoriser la reprise alimentaire par voie orale (Brunod & Vera, 2006 ; Joashi, 2001 ; Schauster & Dwyer, 1996).

Les enfants alimentés précocement par voie entérale ou ayant connu de nombreux traumatismes oraux en rapport avec des procédures invasives de traitement développent souvent une hypersensibilité ou une aversion de toute stimulation de la zone orale. Ces enfants présentent alors des attitudes d'opposition à toute tentative d'approche de leur sphère orale. Le programme de stimulation tactile puis gustative organisé par le psychomotricien, le kinésithérapeute ou l'orthophoniste va permettre d'augmenter progressivement la tolérance de l'enfant à l'égard des stimulations orales (Schauster & Dwyer, 1996).

Il sera ensuite nécessaire de poursuivre ce travail d'investissement de la zone orale en proposant différents aliments qui seront bien souvent initialement rejetés car inconnus. La néophobie alimentaire, peur que suscitent les aliments nouveaux et qui surgit vers l'âge de deux ans, est un phénomène banal et universel mais elle peut être accentuée chez les enfants ayant peu ou difficilement investi leur oralité. La néophobie peut être atténuée par les apprentissages. Les enfants ont besoin de connaître les aliments qu'ils introduisent dans leur corps. Ainsi tout processus de familiarisation aide à dépasser son rejet initial. La familiarisation peut se faire à court terme, autour de la préparation du repas ou à plus long terme par expositions répétées (Rigal, 2004).

Mesures thérapeutiques nutritionnelles

La prise en charge des troubles de l'oralité passe aussi par des mesures nutritionnelles. Lorsque l'alimentation est en continue, l'enfant n'éprouve pas la sensation de faim. Il convient d'adopter un rythme d'administration discontinu de la nutrition entérale afin de rétablir le rythme physiologique alternant des phases de faim/satiété et phases de réplétion/déplétion gastrique (Benoit & al., 1997 ; Matausch, 2004 ; Mercier, 2004).

Deux stratégies d'alimentation entérale peuvent être proposées afin de stimuler la faim. Il est possible d'administrer des compléments alimentaires sur la gastrostomie environ une demi-heure après les temps de repas oraux. Cet intervalle de temps court entre les deux modes d'alimentation permet de créer un rythme biologique stimulant la sensation de faim aux

moments adéquats. Il permet également de différencier ces deux temps et de séparer les représentations mentales que se fait l'enfant de ces deux actions différentes. L'enfant parviendra d'autant plus à distinguer ces deux modes d'alimentation s'ils sont réalisés dans deux lieux différents (Brunod & Vera, 2006). Une autre possibilité est d'administrer une ration alimentaire nocturne sur quelques heures et de ne réaliser aucun apport diurne via la gastrostomie. Cette technique a certes l'avantage de stimuler de façon plus importante la sensation de faim et de favoriser ainsi la prise alimentaire orale mais elle ne respecte pas le rythme physiologique d'administration des repas. D'autre part, elle ne peut s'envisager que chez des enfants ayant des réserves nutritionnelles suffisantes ou déjà capables d'une consommation alimentaire orale minimale. Ensuite, si les réserves énergétiques de l'enfant le permettent, les apports entéraux sont réduits afin de stimuler l'appétit et donc la prise alimentaire orale (Brunod & Vera, 2006 ; Byars & al., 2003 ; Schauster & Dwyer, 1996).

D'autre part, la nourriture remplissant leur corps sans qu'ils en aient ressenti le besoin ni émis la demande, ces enfants sont placés dans une situation de grande passivité et ne peuvent s'attribuer aucun rôle actif dans le fait d'être nourris (Mercier, 2004). Il est donc important d'encourager l'enfant à exprimer ses sensations de faim ou de satiété afin qu'il puisse réclamer et contrôler sa ration alimentaire et devenir ainsi actif dans la gestion de son alimentation (Schauster & Dwyer, 1996).

Une étude prospective a montré que l'utilisation isolée de mesures nutritionnelles n'est pas efficace dans l'aide au sevrage de l'alimentation entérale alors que l'association de ces mesures à une thérapie comportementale durant quatre mois et demi permet de sevrer presque la moitié de la population d'enfants étudiée (Benoit, Wang & Zlotkin, 2000).

Mesures thérapeutiques comportementales

Parfois, même après correction d'une lésion anatomique responsable de difficultés d'alimentation, l'enfant peut garder des difficultés alimentaires en raison d'une aversion acquise pour l'alimentation. Une thérapie comportementale permet alors souvent de vaincre ce « refus alimentaire conditionné » (Piazza, Patel, Gulotta, Sevin & Layer, 2003 ; Rudolph & Link, 2002).

Les approches comportementales sont efficaces dans la prise en charge des troubles alimentaires chez l'enfant de plus de 6 mois, c'est-à-dire un enfant capable de répondre aux

interventions comportementales (Schauster & Dwyer, 1996). Les stratégies comportementales doivent être individualisées. Diverses techniques comportementales peuvent être proposées. Le renforcement positif des comportements alimentaires adaptés (encourager l'enfant aux explorations orales, associer le repas à des choses plaisantes, complimenter l'enfant lorsqu'il parvient à déglutir ou lorsqu'il accepte de porter des aliments à sa bouche) et l'absence d'attention portée aux comportements alimentaires non désirés et non adaptés ont fait la preuve de leur efficacité (Benoit & al., 1997 ; Benoit & al., 2000 ; Piazza & al., 2003 ; Schauster & Dwyer, 1996). Chez l'enfant alimenté par voie entérale, les prises alimentaires orales seront valorisées alors qu'aucun renforcement positif ne sera effectué durant les phases d'alimentation artificielle de façon à diminuer l'investissement affectif de la sonde (Brunod & Vera, 2006). Les techniques de façonnage, de « modeling » et « prompting » peuvent également s'avérer utiles. Le façonnage est l'apprentissage progressif d'un geste ou d'un comportement par étapes ou approximations successives. L'apprentissage de la déglutition alimentaire pourra par exemple être décomposé en plusieurs étapes : déglutition salivaire réflexe puis volontaire, déglutition de petites quantités alimentaires avec aide d'un opérateur extérieur maintenant une fermeture forcée de la bouche de façon à stimuler le déclenchement de la déglutition, déglutition de petites quantités sans aide, puis déglutition de quantités alimentaires plus importantes (Brunod & Vera, 2006). Les techniques de « modeling » et « prompting » utilisent la présence et la réalisation des actions cibles par une tierce personne afin de favoriser l'imitation. Le « modeling » est l'observation par l'enfant d'une personne en train de s'alimenter. L'observation des effets positifs de l'alimentation sur autrui éveille sa curiosité et lui donne envie d'essayer. La technique du « prompting » peut être utilisée pour l'apprentissage de la déglutition. L'enfant va explorer, toucher les zones corporelles impliquées dans la déglutition chez une autre personne. Après avoir senti et appréhendé les mouvements réalisés par la bouche et la glotte d'autrui, l'enfant va toucher sa bouche et sa glotte afin de trouver lui-même la position et les mouvements favorisant la déglutition (Brunod & Vera, 2006 ; Schauster & Dwyer, 1996).

Guidance parentale

Les troubles de l'oralité ont un retentissement quasi-constant sur l'entourage familial de l'enfant. Le retour à domicile de ce dernier est une étape difficile car les parents se retrouvent souvent démunis face à un enfant qui ne mange pas. L'incapacité à remplir la fonction

première de parents nourriciers engendre une souffrance importante et un fort sentiment de culpabilité chez des parents qui ont déjà des difficultés à construire un lien avec leur enfant.

Il est donc primordial de réaliser un travail de soutien et de guidance parentale car la reprise alimentaire de l'enfant peut être grandement conditionnée par l'attitude parentale durant les repas (Barbier, 2004 ; Chaulet, Dura & Paradis-Guennou, 2004).

Un soutien familial psychologique peut être utile, permettant à chacun d'exprimer les difficultés rencontrées et leur retentissement psychologique. Très souvent, le simple fait d'évoquer l'existence, la fréquence et la complexité des troubles de l'oralité est déculpabilisant pour les parents qui peuvent alors s'investir dans une démarche positive de prise en charge des difficultés (Abadie, 2004). Le travail de chacun des intervenants est d'initier des actions ou attitudes nouvelles pour l'enfant puis, lorsque celui-ci les aura acceptées, ces nouvelles actions ou attitudes devront être enseignées aux parents pour qu'ils les reproduisent à domicile. Ainsi, les orthophonistes, psychomotriciens, kinésithérapeutes et psychologues réalisent un travail de guidance, d'accompagnement et de soutien parental (Barbier, 2004 ; Benoit & al., 2000 ; Chaulet & al., 2004 ; Joashi, 2001 ; Puech & Vergeau, 2004 ; Siktberg & Bantz, 1999). De la même manière, les techniques de thérapie comportementale pourront être enseignées aux parents (Byars & al., 2003).

L'accompagnement parental individuel ou en groupe permet de faire régulièrement le point sur les progrès réalisés par l'enfant, d'évoquer les difficultés rencontrées et de réfléchir à d'éventuelles solutions ou aménagements à mettre en place (Barbier, 2004).

Certaines équipes utilisent un support vidéo pour enseigner les interventions comportementales. Initialement, les parents observent des repas filmés, donnés par un membre de l'équipe soignante puis ils donnent eux-mêmes le repas à leur enfant tout en étant guidés et supervisés par un thérapeute présent dans la pièce ; enfin, les parents alimentent seuls leur enfant tout en étant guidés par le thérapeute qui observe le déroulement du repas filmé et transmis dans une autre pièce via une oreillette. La prise en charge sera ensuite adaptée en fonction du débriefing et des réflexions après visualisation des repas filmés (Byars & al. 2003).

Certaines associations ont également pour objectif de soutenir et d'accompagner les parents dans la prise en charge des troubles de l'oralité. Le groupe « Miam Miam » a pour vocation de rassembler des parents et des soignants, toutes fonctions et toutes régions confondues, pour

une meilleure connaissance et prise en charge des troubles de l'oralité des enfants en nutrition artificielle. Ce groupe effectue un travail de formation auprès des professionnels et un travail de soutien et d'information auprès des familles. Les réunions du groupe permettent de nombreux échanges entre les familles qui se retrouvent confrontées aux mêmes difficultés. (Castelain-Leveque, Chancerelle, François & Leblanc, 2004).

2 - Spécificités de la prise en charge des troubles de l'oralité d'enfants ayant une pathologie ORL

21 - Prise en charge des enfants porteurs d'une séquence Pierre Robin

Les troubles alimentaires chez les patients Pierre Robin proviennent de multiples facteurs. Il est important de distinguer les difficultés alimentaires liées à l'obstruction respiratoire, à un trouble de la succion-déglutition dû au dysfonctionnement du tronc cérébral, à la fente palatine non opérée, au reflux gastro-oesophagien et aux autres malformations associées (Evans, Sie, Hopper, Glass, Hing & Cunningham, 2011 ; Smith & Senders, 2006).

Stimuler le réflexe de succion-déglutition

Les apports oraux permettent d'accélérer la maturation du réflexe de succion-déglutition dans le cas d'un dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral. Des moyens de nursing tels que l'utilisation de tétines molles assez ouvertes et de lait épaissi peuvent ainsi être mis en place afin de faciliter la succion. La stimulation de la succion consiste alors à exercer avec l'auriculaire trempé dans le lait (maternel de préférence à 35°C) une pression ferme sur la langue tout en la frottant d'arrière en avant et à ne plus bouger le doigt lorsque la succion commence. La tétine peut aussi être utilisée mais il faut la retenir afin de renforcer les mouvements antéro-postérieurs de la succion.

Eduquer les praxies orales

L'accompagnement gnoso-praxique des fonctions oro-faciales permet au nourrisson de ressentir et mieux connaître sa sphère orale. Les mimiques, les praxies orales (langue, lèvres,

joues) et les grimaces participent au développement sensori-tonico-moteur de la sphère orale et sont l'occasion de moments de communication et d'échanges ludiques. Le travail sensori-moteur de la langue et de la mandibule est primordial pour les enfants porteurs d'une séquence de Pierre-Robin car le microrétrognathisme et la glossoptose engendrent des troubles du couple succion-déglutition et parfois une obstruction des voies aériennes. La prise en charge consiste alors à stimuler la langue pour la faire venir en avant et travailler l'avancée mandibulaire afin d'accélérer les processus de maturation spontanée de la corticalisation de l'oralité et ainsi de favoriser l'alimentation orale.

Adapter la posture

L'extension, la torsion et les contractions augmentent les risques de fausses routes. Il est donc primordial d'installer le nouveau-né confortablement avant toute stimulation orale : la position en enroulement empêche les mouvements d'extension et limitent les contractions, elle est particulièrement préconisée pour les nouveau-nés porteurs d'une séquence de Pierre-Robin car la flexion de la tête facilite la descente de la langue et libère les voies respiratoires facilitant ainsi la succion-déglutition.

22 - Prise en charge des enfants porteurs d'une fente palatine

La fente palatine implique un déficit de pression négative intra orale, essentielle pour une succion efficace, ainsi qu'un reflux nasal alimentaire qui ne doit pas être confondu avec une fausse route vraie. A la naissance, l'alimentation est en général possible au biberon, une tétine très souple sans trop agrandir l'orifice est recommandée. En cas de fente antérieure, la tétine de Veau (Victor Veau) ayant des ailettes latérales qui permettent de prendre appui sur les apophyses palatines jouxtant la fente palatine est utile (Paulus, 2003). Une seringue ou une cuillère peuvent être utilisées quand l'alimentation au biberon est impossible. A l'inverse des fentes antérieures, les fentes palatines postérieures médianes qu'elles soient vélaires ou vélopalatines exposent à des troubles de succion/déglutition/ventilation. En effet, un grand nombre de ces fentes sont liées à une hypo-mobilité anténatale (Abadie, 2003). La prise en charge est alors similaire à celle des enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin. Nonobstant, lorsque les apports oraux sont insuffisants, une nutrition entérale est mise en place afin

d'assurer le bon développement de l'enfant. Une prise en charge préventive des troubles de l'oralité secondaires est alors à organiser.

23 - Prise en charge des enfants ayant une sténose laryngée

Les enfants ayant une sténose laryngée ont des troubles de la déglutition se traduisant par des fausses routes. L'épaississement du lait et une position adaptée limitant les fausses routes facilitent la prise alimentaire qui va encore être améliorée par le passage à une alimentation mixée. Enfin, le traitement au laser de la sténose permet la résorption des troubles de la déglutition.

CONCLUSION

Cette étude nous a permis de constater que l'oralité des enfants ayant un grêle court évolue différemment de l'oralité des enfants ayant une pathologie ORL, tous ces enfants ayant bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale. Alors que tous les enfants du groupe ORL présentent des troubles de l'oralité primaires dès la naissance et qu'une minorité développe des troubles de l'oralité secondaires, une majorité d'enfants du groupe GC développent des troubles de l'oralité moteurs et sensitifs lors de l'introduction de l'alimentation orale. Ces troubles semblent non seulement liés à une absence de prise en charge spécifique mais aussi à certains facteurs de risque comme une nutrition parentérale supérieure à 6 mois, un arrêt complet et prolongé de l'alimentation orale et un retour au domicile tardif.

Concernant l'évolution des troubles de l'oralité, notre étude montre, d'une part, que les troubles de l'oralité décroissent avec la maturation corticale chez les enfants du groupe ORL, la répétition des repas qui permettent l'entraînement et l'automatisation des schèmes alimentaires ainsi que la familiarisation de l'enfant avec les différents aliments chez les enfants des deux groupes. On a cependant pu constater que même si tous les enfants âgés de plus de quatre ans mangeaient normalement selon leurs parents, la lenteur de la prise alimentaire perdurait chez la majorité des enfants des deux groupes. En outre, des troubles du comportement alimentaire, se traduisant par une sélectivité exagérée, persistaient chez plus de la moitié des enfants du groupe GC âgés de plus de quatre ans.

Notre étude a permis de mettre en évidence que l'absence de prise en charge spécifique des enfants ayant un grêle court engendre une persistance des troubles de l'oralité sur le long terme et que la prise en charge quasi-systématique des enfants du groupe ORL dès les premiers jours de vie et au long cours facilite et accélère la reprise alimentaire d'une part et limite l'émergence et la pérennisation de troubles de l'oralité secondaires d'autre part, la lenteur de la prise alimentaire mise à part. Nonobstant, d'autres facteurs comme l'environnement affectif, social et familial de l'enfant, le degré de sensibilité sensorielle et la gravité de la pathologie entrent en jeu dans l'émergence et l'évolution de ces troubles. Il paraît donc important qu'au sein de la prise en charge globale de l'enfant par une équipe pluridisciplinaire soit mise en place une prise en charge spécifique des troubles de l'oralité incluant les familles et qu'une consultation pluridisciplinaire pluriannuelle soit effectuée au long cours afin d'adapter la prise en charge à l'évolution de l'enfant. Enfin, il paraît essentiel

d'informer, de rassurer et de guider les parents qui se sentent souvent démunis devant les difficultés de leur enfant.

La réalisation d'une étude similaire prospective avec des effectifs plus importants, la présence d'un groupe témoin, apparié en âge et en sexe, sans pathologie néonatale ainsi que la validation du questionnaire permettrait de préciser ces résultats. Par ailleurs, l'étude prospective d'une population d'enfants ayant un grêle court comprenant la mise en place d'un protocole préventif puis éventuellement curatif permettrait d'évaluer les bénéfices réels d'une prise en charge spécifique des troubles de l'oralité de ces enfants ayant bénéficié d'une gastrostomie en période néonatale.

BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605.
- Abadie, V., Chéron, G., Lyonnet, S., Hubert, P., Morisseau-Durand, M. ., Jan, D., ... Couly, G. (1996). Le dysfonctionnement néonatal isolé du tronc cérébral. *Archives de Pédiatrie*, 3(2), 130-136.
- Abadie, V. (2001). Le syndrome de pierre robin. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 14(3), 131-134.
- Abadie, V. (2008). Troubles de l'oralité d'allure isolée : « Isolé ne veut pas dire psy ». *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 837-839.
- Abadie, V., Champagnat, J., Fortin, G., & Couly, G. (1999). Succion-déglutition-ventilation et gènes du développement du tronc cérébral. *Archives de Pédiatrie*, 6(10), 1043-1047.
- Abadie, V., Chéron, G., & Couly, G. (1993). Syndrome néonatal de dysfonctionnement du tronc cérébral. *Archives françaises de pédiatrie*, 50(4), 347-352.
- Abadie, Véronique. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 25-34.
- Abadie, Véronique. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 55-68.
- Arly, E., Ribes, C., & Thibault, C. (2009). *Le devenir des enfants porteurs d'une séquence de Pierre Robin isolée* (Vol. 1-1). [S.l.], France: [s.n.].
- Barbier, I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 139-151.
- Behrens, R., Lang, T., Muschweck, H., Richter, T., & Hofbeck, M. (1997). Percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 25(5), 487-491.
- Benoit, D., Green, D., & Arts-Rodas, D. (1997). Posttraumatic feeding disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36(5), 577-578.
- Benoit, D., Wang, E. E., & Zlotkin, S. H. (2000). Discontinuation of enterostomy tube feeding by behavioral treatment in early childhood: a randomized controlled trial. *The Journal of pediatrics*, 137(4), 498-503.
- Birch, L. L. (1980). Effects of Peer Models' Food Choices and Eating Behaviors on Preschoolers' Food Preferences. *Child Development*, 51(2), 489.

- Brunod, R., & Vera, L. (2006). Traitement médical et comportemental d'une enfant de 7 ans nourrie par gastrostomie depuis la naissance. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 16(3), 113-118.
- Bütow, K.-W., Hoogendijk, C. F., & Zwahlen, R. A. (2009). Pierre Robin sequence: appearances and 25 years of experience with an innovative treatment protocol. *Journal of pediatric surgery*, 44(11), 2112-2118.
- Byars, K. C., Burklow, K. A., Ferguson, K., O'Flaherty, T., Santoro, K., & Kaul, A. (2003). A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 37(4), 473-480.
- Cardin, J.-L. (1983). *Le grêle court post-opératoire du nouveau-né et de l'enfant: devenir et perspectives (à propos de 4 cas)* (Thèse d'exercice). Université de Rennes 1, France.
- Castelain-Leveque, V., Chancerelle, O., Francois, A.-T., & Leblanc, V. (2004). Parents-soignants, une alliance originale : le groupe MIAM MIAM. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 191-194.
- Chaulet, S., Dura, M., & Paradis-Guennou, M. (2004). Place de la prise en charge orthophonique dans le traitement d'une jeune enfant présentant une dysoralité sévère à type d'anorexie, suite à une nutrition entérale prolongée. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 153-163.
- Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 83-90.
- Delaney, A. L., & Arvedson, J. C. (2008). Development of swallowing and feeding: prenatal through first year of life. *Developmental disabilities research reviews*, 14(2), 105-117.
- Dubosc, C. (2013). *La séquence de Robin: concepts actuels*. Toulouse, France: Université Paul Sabatier, Toulouse 3.
- Dujardin, A., & Joubert, M. (2010). *La séquence Pierre Robin évaluation de l'application précoce d'un protocole de stimulations oro-faciales sur le développement de l'oralité et état des lieux des prises en charge*. [S.l.]: [s.n.].
- Duriez, A. (2009). *Prise en charge des troubles de l'oralité chez les nourrissons alimentés par gastrostomie au cours de la première année de vie* (Thèse d'exercice). Université de Caen. UFR de médecine, France.
- Evans, K. N., Sie, K. C., Hopper, R. A., Glass, R. P., Hing, A. V., & Cunningham, M. L. (2011). Robin Sequence: From Diagnosis to Development of an Effective Management Plan. *Pediatrics*, 127(5), 936-948.
- Fernandez Díaz, P. F., & Valdebenito, M. R. (2007). The Transition From Tube to Nipple in the Premature Newborn. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 7(2), 114-119.

- Gauderer, M. W. L. (1991). Percutaneous endoscopic gastrostomy: A 10-year experience with 220 children. *Journal of Pediatric Surgery*, 26(3), 288-294.
- Gauderer, M. W. L., Ponsky, J. L., & Izant Jr., R. J. (1980). Gastrostomy without laparotomy: A percutaneous endoscopic technique. *Journal of Pediatric Surgery*, 15(6), 872-875.
- Gorlin, R. J., Cohen, M. M., & Levin, L. S. (1990). *Syndromes of the head and neck*. Oxford University Press, Incorporated.
- Gottrand, F., Sfeir, R., Guimber, D., Michaud, L., Bonnevalle, M., & Turck, D. (2000). Prise en charge à long terme du grêle court : spécificités de l'enfant. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 14(4), 320-325.
- Goulet, O., Olieman, J., Ksiazek, J., Spolidoro, J., Tibboe, D., Köhler, H., ... Beattie, R. M. (2013). Neonatal short bowel syndrome as a model of intestinal failure: Physiological background for enteral feeding. *Clinical Nutrition*, 32(2), 162-171.
- Goulet, Olivier. (1998). Short bowel syndrome in pediatric patients. *Nutrition*, 14(10), 784-787.
- Harper, L. V., & Sanders, K. M. (1975). The effect of adults' eating on young children's acceptance of unfamiliar foods. *Journal of Experimental Child Psychology*, 20(2), 206-214.
- Hayart, R., Sibelet, É., Pellerin, P., & Arnoldi, M. (2004). *Séquence de Pierre Robin: place de l'orthophonie dans la prise en charge transdisciplinaire précoce* (Vol. 1-1). Lille, France.
- Joashi, A. (2001). Understanding and managing feeding difficulties in disabled children. *Current Paediatrics*, 11(4), 248-252.
- Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, Supplement 1, S35-S41.
- Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 842.
- Lecoufle, A. (2012). Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*, 19(9), 939-945.
- Mason, S. J., Harris, G., & Blissett, J. (2005). Tube feeding in infancy: implications for the development of normal eating and drinking skills. *Dysphagia*, 20(1), 46-61.
- Matausch, C. (2004). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 103-112.
- Mellul, N., & Thibault, C. (2004). L'éducation orale précoce. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 113-121.
- Mercier, A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 31-44.

- Michaud, L. (2009). La gastrostomie percutanée endoscopique chez l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 16(6), 814-815.
- Michaud, L., Castelain, V., Sfeir, R., Turck, D., & Gottrand, F. (2008). Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 840-841.
- Nassar, E., Marques, I. L., Trindade Jr, A. S., & Bettiol, H. (2006). Feeding-Facilitating Techniques for the Nursing Infant With Robin Sequence. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(1), 55-60.
- Nowak, A., & Soudan, É. (2005). *L'orthophonie en néonatalogie: stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément* (Vol. 1-1). Lille, France.
- Paulus, C. (2003). La prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines de 0 à 20 ans. *Rééducation orthophonique*, 41(216), 35-41.
- Peigne, C. (2004). Psychomotricité et troubles précoces du comportement alimentaire en unité d'hospitalisation de pédiatrie générale. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 606.
- Piazza, C. C., Patel, M. R., Gulotta, C. S., Sevin, B. M., & Layer, S. A. (2003). On the relative contributions of positive reinforcement and escape extinction in the treatment of food refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 36(3), 309-324.
- Piazza, S. D. (1997). *L'Enfant prématuré: le point sur la question*. De Boeck Supérieur.
- Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 123-137.
- Rigal, Natalie. (2000). *La naissance du goût: comment donner aux enfants le plaisir de manger*. Paris: Noësis.
- Rigal, Nathalie. (2004). La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 9-14.
- Rommel, N., De Meyer, A.-M., Feenstra, L., & Veereman-Wauters, G. (2003). The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 37(1), 75-84.
- Rudolph, C. D., & Link, D. T. (2002). Feeding disorders in infants and children. *Pediatric Clinics of North America*, 49(1), 97-112.
- Sadewitz, V. L. (1992). Robin Sequence: Changes in Thinking Leading to Changes in Patient Care. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 29(3), 246-253.
- Schauster, H., & Dwyer, J. (1996). Transition from Tube Feedings to Feedings by Mouth in Children: Preventing Eating Dysfunction. *Journal of the American Dietetic Association*, 96(3), 277-281.
- Senez, C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. De Boeck Supérieur.

- Senez, C. (2004). Hyper nauséeux et troubles de l'oralité chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 91-101.
- Senez, C. (2008). Passage de la nutrition entérale à l'oralité chez l'enfant. *Revue de laryngologie, d'otologie et de rhinologie* (1919), 129(2), 115-119.
- Shprintzen, R. J. (1992). The Implications of the Diagnosis of Robin Sequence. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 29(3), 205-209.
- Siktberg, L. L., & Bantz, D. L. (1999). Management of children with swallowing disorders. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 13(5), 223-229.
- Smith, M. C., & Senders, C. W. (2006). Prognosis of airway obstruction and feeding difficulty in the Robin sequence. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 70(2), 319-324.
- Souffront, V. (2004). Dysoralité : prise en charge orthophonique de Victor, deux ans, nourri par Nutrition Entérale à Débit Continu (NEDC). *Rééducation orthophonique*, 42(220), 169-177.
- Thibault, C. (2004). Editorial. *Rééducation orthophonique*, 42(220), 5-9.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité: La sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Masson.
- Van den Elzen, A. P., Semmekrot, B. A., Bongers, E. M., Huygen, P. L., & Marres, H. A. (2001). Diagnosis and treatment of the Pierre Robin sequence: results of a retrospective clinical study and review of the literature. *European journal of pediatrics*, 160(1), 47-53.
- Wendling-Henri, H. (2007). *La relation parent-enfant après une nutrition précoce par gastrostomie* (Thèse d'exercice). Université de Rennes 1, France.

ANNEXES

- Jamais
- De manière occasionnelle
- Un peu tous les jours, en faibles quantités
- Bonne mais son état de santé a nécessité un arrêt total de l'alimentation par la bouche
- Autre
- Alimentation par la bouche pendant la période d'alimentation par gastrostomie avant la sortie :
 - Quasiment jamais
 - De manière occasionnelle
 - Un peu tous les jours, en faibles quantités
 - Bonne mais son état de santé a nécessité un arrêt total de l'alimentation par la bouche
 - Autre
- Prise en charge spécifique pour prévenir les troubles de l'oralité pendant la période d'alimentation par gastrostomie :
 - Massages de la bouche et du visage
 - Propositions de différentes saveurs sur des supports comme une tétine, le doigt ou une seringue
 - Succion non-nutritive
 - Guidance parentale
 - Autre
- Date de sortie de l'hôpital :
- Mode d'alimentation à la sortie : NPE Gastrostomie Orale
- Mode d'alimentation aujourd'hui :
- Mode de suivi médical prévu :
 - Pédiatre hospitalier
 - Pédiatre
 - PMI
 - Médecin généraliste
 - CAMSP
 - CMP (centre médico-psychologique)

Evolution :

Données spécifiques séquence de Pierre Robin

- Malformations associées :
- Intensité et symptômes de la pathologie :
 - Malaises :
 - Sortie sous scope :
 - Trachéotomie :
 - Date de pose :
 - Date de fermeture :
- Interventions chirurgicales (date et type) :
- Prises en charge des troubles de l'oralité pendant l'hospitalisation:
 - Kinésithérapeute
 - Psychologue
 - Psychomotricien
 - Autre

Données spécifiques grêle court

- Cause du grêle court :
- Malformations associées :
- Longueur de grêle :
- Interventions chirurgicales (date et type) :
- Prises en charge des troubles de l'oralité pendant l'hospitalisation:
 - Kinésithérapeute
 - Psychologue
 - Psychomotricien
 - Autre

Annexe 2 : Récapitulatif des réponses aux questionnaires : **groupe grêles courts** et **groupe ORL**

Questionnaire rempli par : la mère ☐ 4 11 le père ☐

Renseignements

Initiales : Scolarité :

Conséquences de l'alimentation artificielle prolongée sur l'alimentation et la sphère orale

Le développement de l'alimentation

- A quel âge votre enfant a-t-il commencé à vraiment manger par la bouche ? (en mois)
Médiane [extrêmes] = 6,25 [2 à 10]
Médiane [extrêmes] = 6 [2 à 18]
- L'introduction de l'alimentation par la bouche a été :
1 2 ☐ Facile
3 9 ☐ Difficile
- Elle a eu lieu :
1 2 ☐ A l'hôpital
3 9 ☐ Au domicile
- Concernant la reprise de l'alimentation par la bouche, par qui avez-vous été informés, conseillés, soutenus?
1 1 ☐ Famille (précisez : **parents, frères et sœurs, grand-mère**)
4 7 ☐ Personnel hospitalier (précisez : gastro-entérologue, pédiatre, puéricultrices, infirmières)
☐ Psychologue
1 ☐ Orthophoniste (4 en libéral et 2 en CAMPS)
1 ☐ Kinésithérapeute
1 ☐ Personnel de la PMI (précisez : **puéricultrice**)
2 1 ☐ Prestataire de service pour la gastrostomie (précisez : diététicienne)

3 ☐ Autre (précisez : **assistante maternelle**)

1 ☐ Vous n'avez reçu ni informations, ni soutien

Pouvez-vous préciser les conseils prodigués : **épaissir le lait, essayer des textures lisses, ne pas écœurer, ne pas se décourager, y aller progressivement, réaliser les massages de désensibilisation quotidiennement.**

• Comment avez-vous introduit l'alimentation par la bouche ?

3 10 ☐ Vous avez proposé sans forcer

1 1 ☐ Vous avez dû insister pour que l'enfant mange une certaine quantité

1 9 ☐ Vous avez tenté de stimuler l'appétit de l'enfant :

1 9 ☐ en lui montrant des aliments d'aspect varié (couleurs, formes, etc.)

1 3 ☐ en lui faisant sentir des aliments aux odeurs prononcées (épices, fromages, etc.)

1 9 ☐ en lui faisant goûter différentes saveurs

1 6 ☐ en lui faisant goûter différentes textures

1 7 ☐ en diminuant le volume de la nutrition artificielle

3 10 ☐ Vous avez favorisé le partage des repas en famille, avec des amis ou en collectivité

2 3 ☐ Autres méthodes que vous avez utilisées pour inciter votre enfant à manger :

approche ludique, patouille, concours de celui qui finira le plus vite, laisser l'enfant jouer avec la nourriture, faire la cuisine avec l'enfant, jeux et chansons pendant le repas, poser une assiette avec des aliments devant l'enfant sans y prêter attention.

L'acquisition de ces étapes de l'alimentation a été	Facile	Difficile	Etape non acquise
Porter ses doigts à sa bouche	3 6	1 3	2
Téter au sein ou au biberon	2 0	2 6	5
Manger à la cuillère du mixé (petits pots, compotes)	1 2	3 8	1
Manger de petits morceaux (légumes écrasés à la fourchette)	1 2	3 8	1
Manger des biscuits, du pain	2 3	2 7	1
Mâcher de la viande	1 2	3 7	2
Faire des bruits de bouche (bllbllbll, claquer la langue...)	2 4	2 6	1
Boire au verre	4 8	1 2	1
Boire à la paille	0 6	4 4	1
Manger sans baver	3 7	1 3	1
Manger seul	2 7	2 3	1
Croquer avec les incisives (pomme)	2 2	2 5	4
Faire un bisou qui claque	3 4	1 5	2

- Autour des repas

	Oui	Non	Commentaires
Il mangeait lentement (lenteur de la prise alimentaire)	4 8	0 2	
Il mangeait peu (quantités insuffisantes)	3 9	1 1	
Il ressentait du dégoût pour certains goûts ou/et certaines odeurs	1 3	3 7	
Il avait des haut-le-cœur ou vomissait lorsqu'on le forçait à manger quelque chose qui le répugnait	3 5	1 5	
Il refusait les nouveaux aliments	2 2	2 8	
Il existait une tension autour des repas	3 5	1 5	
Vous deviez préparer pour lui un repas différent de celui du reste de la famille	3 7	1 3	
Il sélectionnait les aliments, faisait du tri dans son assiette (sélectivité exagérée)	2 2	2 8	
Il fallait le forcer à manger	3 3	1 7	
Il ne savait pas rester à table jusqu'à la fin du repas	1 5	3 5	
Il mangeait moins bien à la maison qu'à l'extérieur (nourrice, cantine, grands-parents...)	1 2	3 8	
Il avait des allergies alimentaires	0 0	4 10	Régime particulier pour le groupe GC

Remarque : total de 10 réponses dans le groupe ORL car un enfant ne mange pas.

- Que représentait la nourriture pour lui ? (plusieurs réponses)

1 5 ☐ Un plaisir (il aimait manger, il était gourmand, gourmet)

1 2 ☐ Une obligation (il mangeait parce qu'il le fallait)

4 ☐ Rien, il y était indifférent (il mangeait quand il avait faim mais n'était ni gourmand, ni gourmet)

2 ☐ Du dégoût (il n'aimait pas manger)

3 1 ☐ Un danger (ça l'angoissait)

1 1 ☐ Autres : un supplice, un moment désagréable

Le développement de la bouche (sphère orale)

	Oui	Non	Commentaires
Vous aviez des difficultés à lui donner des médicaments par la bouche	8	3	Médicaments administrés par la gastrostomie
Le mouchage du nez était difficile	3 8	1 3	
Le brossage des dents était difficile	2 5	2 6	
Il avait une sensibilité extrême au niveau de la bouche et des lèvres	2 4	2 7	
Il vomissait souvent	2 5	2 6	
Il se faisait vomir en cas de contrariété	2 1	2 10	
Il avait fréquemment des problèmes respiratoires, il était souvent encombré	3 6	1 5	
Il aimait sucer son pouce, sa tétine ou son doudou	4 9	0 2	
Il avait des difficultés de succion, déglutition, mastication (anomalie des praxies)	3 10	1 1	

- Votre enfant avait-t-il d'autres difficultés autour de la bouche ou secondaires à l'alimentation par gastrostomie ? ☐ Oui 4 11 ☐ Non
Si oui, lesquelles ?

- La bouche sert aussi à chanter, respirer, siffler, souffler, faire des mimiques, des grimaces, etc. Dans ces domaines, votre enfant se distinguait-il des autres enfants (difficultés, aptitudes particulières) ?

2 5 ☐ Oui 2 6 ☐ Non

Si oui, lesquelles ? Il siffle, chante, fait des mimiques. Il fait le clown, son visage est très expressif.

Prises en charge de l'oralité à l'hôpital

- Votre enfant a-t-il bénéficié d'une prise en charge de l'oralité pendant son hospitalisation?

1 6 ☐ Oui

3 5 ☐ Non

- Si oui, par quel(s) professionnel(s) ? (plusieurs réponses)

3 ☐ Orthophoniste

1 2 ☐ Psychomotricien

☐ Psychologue

2 ☐ Kinésithérapeute

☐ Diététicienne

☐ Autres

- En quoi consistait cette prise en charge ?

1 11 ☐ Stimulations orales

11 ☐ Maintien des apports oraux (même en petite quantité)

3 ☐ Sucction non-nutritive

1 5 ☐ Stimulations tactiles (massages du visage, intra-buccaux)

☐ Stimulations olfactives et gustatives

2 ☐ Travail des praxies orales, travail sensori-moteur langue, lèvres, joues, mandibule

11 ☐ Utilisation de moyens facilitateurs : tétine spéciale, épaississement du lait

1 4 ☐ Guidance parentale (conseils, informations, soutien)

2 ☐ Posture (pour améliorer le confort et harmoniser la régulation du tonus)

1 ☐ Portage (échanges tactiles et verbaux avec l'adulte)

- 1 ☐ Eveil sensori-moteur (mobilisations passives)
- Combien de temps a duré cette prise en charge ? (en mois)
Médiane [extrêmes] = 2 [1 à 3,5]
- Selon vous, cette prise en charge a-t-elle facilitée la reprise alimentaire ?
 - 1 Ne mange pas à trois ans
 - 1 « Oui sur le long terme peut-être »
 - 1 Oui
 - 1 Ne se souvient pas (information du dossier médical)
 - 1 1 Non

Prises en charge ultérieure des troubles de l'oralité

- Votre enfant a-t-il bénéficié d'une prise en charge des troubles de l'oralité après sa sortie de l'hôpital ?
10 ☐ Oui 4 1 ☐ Non
- Si non pourquoi ?
 - 2 ☐ Pas besoin
 - 2 1 ☐ Pas d'information, pas au courant
- Quel âge avait-il alors ? (en mois)
Médiane [extrêmes] = 4 [1,5 à 18]
- Par quel professionnel ? (plusieurs réponses)
 - 9 ☐ Orthophoniste
 - 6 ☐ En libéral
 - 3 ☐ En CAMPS
 - 1 ☐ Kinésithérapeute en libéral
 - 2 ☐ Psychomotricien en CAMPS
- Quelle était la nature de ses troubles? (plusieurs réponses)
 - 4 ☐ Sensibilité extrême au niveau de la bouche : il ne supportait pas qu'on lui touche les lèvres et l'intérieur de la bouche
 - 9 ☐ Troubles alimentaires
 - 5 ☐ Refus

9 ☐ Petites quantités

8 ☐ Lenteur

9 ☐ Succion

7 ☐ Mastication

8 ☐ Déglutition

2 ☐ Autres : retard psychomoteur

- Combien de temps a duré cette prise en charge ? (en mois)

Médiane [extrêmes] = 36 [2 à 84]

- Quel était le rythme des séances ?

5 ☐ Une fois par semaine

5 ☐ Deux fois par semaine

☐ Trois fois par semaine

Remarque : au début, prise en charge intensive deux fois par semaine puis une fois par semaine à moyen ou long terme.

- En quoi consistait-elle?

6 ☐ Guidance parentale (informations, soutien et conseils pour faciliter l'alimentation et le bien-être de votre enfant)

7 ☐ Massages de désensibilisation (massages des pieds, des mains, du visage, des lèvres, de la bouche, des gencives et de la langue)

6 ☐ Stimulation de la déglutition (pour éviter le bavage, les fausses routes et faciliter la reprise de l'alimentation)

7 ☐ Travail de la mastication

8 ☐ Exercices de motricité bucco-faciale pour renforcer le tonus des lèvres, de la langue, des joues et du voile du palais

5 ☐ Travail du souffle buccal et nasal

☐ Ateliers patouille (approche globale et ludique de l'alimentation)

2 ☐ Autres : psychomotricité avec un travail du corps dans sa globalité

- Pensez-vous que cette prise en charge a été bénéfique pour votre enfant ?

10 ☐ Oui ☐ Non

Si oui, à quel niveau avez-vous constaté une amélioration ? (plusieurs réponses)

4 ☐ Sensibilité au niveau de la bouche et des lèvres

8 ☐ Alimentation (refus, petites quantités, lenteur...)

6 ☐ Mastication

7 ☐ Déglutition

Pouvez-vous préciser.....

- Pensez-vous que cette prise en charge a été bénéfique pour vous?

10 ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quels bénéfices en avez-vous tiré ?

- ☐ Amélioration de la relation parents-enfant
- ☐ Repas plus sereins
- ☐ Amélioration de la vie familiale
- ☐ Moins d'inquiétude
- ☐ Autres : **compréhension de la pathologie, aide en général, espace de paroles et d'échanges, la prise en charge permet de se sentir moins seule, d'être encouragée, de diminuer le stress et de bénéficier de conseils.**

- Pour quelle(s) raison(s) la prise en charge a-t-elle cessé?

7 ☐ Les troubles ont disparu

- ☐ Vous ne constatiez pas d'évolution
- ☐ Par manque de temps
- ☐ Par lassitude

1 ☐ Votre enfant ne voulait plus poursuivre la rééducation

- ☐ Vous étiez en désaccord avec la pratique de l'orthophoniste
- ☐ Autre

Remarque : Deux prises en charge sont en cours lors de l'étude.

Etat des lieux : aujourd'hui

L'alimentation

- Mode d'alimentation actuel : ☐ NPE 2 2 ☐ Gastrostomie 4 10 ☐ Orale
- Considérez-vous que votre enfant s'alimente normalement (la gastrostomie mise à part)? 4 8 ☐ Oui 3 ☐ Non

Si oui, depuis quel âge ? (en mois)

Médiane [extrêmes] = 45 [24 à 72]

Médiane [extrêmes] = 36 [12 à 72]

Si non pourquoi ?

1 ☐ Quantités insuffisantes

1 ☐ Votre enfant ne mange pas

1 ☐ Difficultés de mastication (alimentation mixée)

- Les repas

	Oui	Non	Commentaires
Il mange lentement (lenteur de la prise alimentaire)	3 7	1 3	
Il mange peu (quantités insuffisantes)	1 3	3 7	
Il ressent du dégoût pour certains goûts ou/et certaines odeurs	1 1	3 9	
Il a des haut-le-cœur ou vomit lorsqu'on le force à manger quelque chose qui le révulse	1 5	3 5	
Il refuse les nouveaux aliments	2 2	2 8	
Il a des troubles du comportement alimentaire			
Il existe une tension autour des repas	0 1	4 9	
Vous devez préparer pour lui un repas différent de celui du reste de la famille	3 3	1 7	
Il sélectionne les aliments, fait du tri dans son assiette (sélectivité exagérée)	3 2	1 8	
Il faut le forcer à manger	1 2	3 8	
Il ne sait pas rester à table jusqu'à la fin du repas	2 3	2 7	
Il mange moins bien à la maison qu'à l'extérieur (nourrice, cantine, grands-parents, amis...)	1 2	3 8	
Il a des allergies alimentaires	0 0	4 10	

- Que représente la nourriture pour lui ?

4 9 ☐ Un plaisir (il aime manger, il est gourmand, gourmet)

☐ Une obligation (il mange parce qu'il le faut)

- 1 ☐ Il y est indifférent (il mange quand il a faim mais n'est ni gourmand, ni gourmet)
- ☐ Du dégoût (il n'aime pas manger)
- 1 ☐ Autres : **un danger**

La sphère orale

	Oui	Non	Commentaires
Il a des difficultés à prendre des médicaments par la bouche	0 5	4 6	
Le mouchage du nez est difficile	1 3	3 8	
Le brossage des dents est difficile	2 3	2 8	
Il a une sensibilité importante au niveau de la bouche et des lèvres	1 2	3 9	
Il vomit souvent	0 0	4 11	
Il se fait vomir en cas de contrariété	0 0	4 11	
Il a fréquemment des problèmes respiratoires, il est souvent encombré	0 3	4 8	
Il aime avoir quelque chose dans la bouche (chewing-gum, puce, sucette, cigarette...)	4 4	0 7	
Il a des difficultés de déglutition ou mastication (anomalie des praxies)	0 3	4 11	
Il a un retard ou un trouble du langage (préciser)	2 8	2 3	

Conclusion : Quels sont les facteurs qui, selon vous, ont amélioré les troubles de l'oralité de votre enfant ?

- **Le partage des repas en famille ou chez l'assistante maternelle : exemple, imitation et socialisation**
- **La relation parents-enfants**

- « Il ne faut rien lâcher », « J'ai pas cédé » : la détermination et la confiance des parents
- La succion qui était un plaisir, un réconfort et qui a permis l'investissement positif de la bouche
- La diminution de la nutrition artificielle qui a permis l'émergence de la sensation de faim
- La patience
- L'arrêt des vomissements
- La prise en charge orthophonique et pluridisciplinaire
- La gastrostomie (gêne de la sonde nasogastrique lors de l'alimentation per os)
- Les opérations de la fente
- La diminution de la nutrition entérale qui fait émerger la sensation de faim
- Le soutien médical et familial
- La patience, la disponibilité (parent qui cesse son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant), la confiance, l'expérience, l'environnement familial (parents aidants, solidaires et positifs)
- La recherche du plaisir dans l'alimentation
- Le partage des repas avec d'autres enfants
- La stimulation de l'entourage
- L'intervention d'un tiers comme l'assistante maternelle

RÉSUMÉ :

Les enfants ayant un grêle court et ceux porteurs d'une pathologie ORL peuvent connaître des difficultés d'alimentation précoces et sévères qui justifient la mise en place d'une gastrostomie durant les premiers mois de vie. Lors de la reprise alimentaire, ces enfants présentent fréquemment des troubles de l'oralité. Cette étude rétrospective a pour objectif de comparer les troubles de l'oralité, leur prise en charge et leur évolution à moyen ou long terme en fonction de la pathologie et des antécédents médicaux de ces deux groupes d'enfants. Quatre enfants ayant un grêle court et onze enfants ayant une pathologie ORL ont été inclus. Tous les enfants ayant une pathologie ORL présentent des troubles de l'oralité primaires dès la naissance, une majorité d'entre eux bénéficie d'une prise en charge spécifique tandis qu'une minorité a des troubles de l'oralité secondaires lors de la reprise alimentaire. Une majorité d'enfants ayant un grêle court développe des troubles de l'oralité lors de l'introduction de l'alimentation orale. Ces troubles semblent non seulement liés à certains facteurs de risque mais aussi à un déficit de prise en charge spécifique. Notre étude a permis de mettre en évidence que la prise en charge des troubles de l'oralité facilite et accélère la reprise alimentaire d'une part et limite l'émergence et la pérennisation de troubles de l'oralité d'autre part. Il est donc nécessaire qu'une prise en charge spécifique, précoce et continue des troubles de l'oralité soit organisée en fonction des besoins de l'enfant, de son environnement, de son degré de sensibilité et de sa pathologie.

MOTS-CLÉS : Gastrostomie, Syndrome de Pierre Robin, Syndrome de grêle court, Oralité, Troubles de l'alimentation et des conduites alimentaires de l'enfant.