

TROUBLES DE L'ALIMENTATION ET HANDICAP MENTAL SÉVÈRE :

Pratiques

*Document à destination des professionnels
intervenant en établissements et services
médico-sociaux et des familles.*





Cet ouvrage n'est certainement ni parfait, ni exhaustif.
Il traite d'un sujet pour lequel il n'existe pas de consensus.
Il est un retour de l'expérience du terrain et d'avis d'experts.

Jean-Marie Lacau
Directeur de RESEAU-LUCIOLES

Introduction

Jean-Marie Lacau

Fidèle à la mission qu'elle s'est donnée de contribuer à faire évoluer les pratiques d'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère, l'association **RÉSEAU-LUCIOLES** réalise des enquêtes pour comprendre les situations et les besoins des familles et des professionnels, puis développe des outils destinés à leur apporter un soutien.

C'est ainsi que **RÉSEAU-LUCIOLES** a publié, avec le **R4P (Réseau de Rééducation et de Réadaptation en Rhône-Alpes)**, un ouvrage collectif : ***Troubles du sommeil et Handicap***, libre d'accès sur son site Internet. Un ouvrage qui, comme son cahier des charges le spécifiait, s'adresse autant au grand public qu'aux soignants.

Aujourd'hui, après une enquête réalisée auprès de 365 familles, il est confirmé, d'une part, que le handicap mental sévère s'accompagne fréquemment de troubles de l'oralité et de l'alimentation, d'autre part, que l'information concernant les diagnostics et les solutions existant pour ces troubles circulent encore mal dans les familles et les établissements médico-sociaux.

La plupart de ces problèmes restent, de ce fait, sans réponse coordonnée.

RÉSEAU-LUCIOLES propose donc un deuxième ouvrage : ***Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies***, ouvrage qui rassemble les connaissances, outils et pistes utiles pour mieux accompagner les personnes atteintes d'un handicap mental sévère (syndromes de Rett, d'Angelman, d'Aicardi, polyhandicap, épilepsie sévère et nombreuses autres pathologies dont celles du « spectre autistique », lorsqu'elles s'accompagnent d'un handicap mental sévère).

Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies est un document-ressource qui prend comme références de base les problématiques complexes liées au handicap mental sévère. En dépit de cette complexité,

RÉSEAU-LUCIOLES a veillé à ce qu'il reste d'un accès facile, son objectif étant de donner des informations concrètes qui puissent servir au plus grand nombre.

Le présent document, *Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques* est une version abrégée de l'ouvrage général. Nous avons souhaité, en effet, proposer aux professionnels des établissements et services médico-sociaux ainsi qu'aux familles un outil plus particulièrement centré sur les aspects pratiques de l'accompagnement des personnes handicapées, sur les conseils, les points de vigilance, pour que l'alimentation se passe au mieux, au quotidien.

N'hésitez pas, cependant, à vous reporter à la version complète de l'ouvrage (*Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies*) sur le site de RÉSEAU-LUCIOLES, pour des développements et un éclairage médical plus approfondis.

Quelques éléments de notre enquête de 2008, réalisée auprès de 365 familles :

- ➔ Le reflux gastro-œsophagien est largement sous-évalué car sous diagnostiqué.
- ➔ Les tétées et les biberons sont très longs pour 40% des bébés.
- ➔ 15% des personnes passent par une alimentation par sonde (y compris les adultes).
- ➔ 80% des personnes ne peuvent manger seules (y compris les adultes).
- ➔ 60% des personnes mastiquent mal.
- ➔ 22% des personnes sont dénutries sans que leurs proches en soient conscients.
- ➔ 10% des personnes font des fausses routes en mangeant ou en buvant.
- ➔ 33% des personnes ne s'hydratent pas assez.
- ➔ 10% des personnes pourraient avoir un réflexe nauséux invalidant.
- ➔ Plus de 15% des personnes ont des dents en mauvais état, dont 4/10 vont moins d'une fois par an chez le dentiste.
- ➔ 9 personnes sur 10 ont des pertes salivaires.
- ➔ 36% des personnes ont des problèmes de bruxisme.

Vous souhaitez consulter l'intégralité de cette enquête ? Rendez-vous sur notre site à l'adresse suivante :

<http://www.reseau-lucioles.org/Troubles-de-l-oralite-de-l.html>.

Contributeurs

Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies, ainsi que sa présente version abrégée, n'auraient pu exister sans la contribution très impliquée de :

Chantal Bérout, Diététicienne nutritionniste, enseignante à l'EDNH – Lyon (69)

Dr Valérie Bonnet, Chirurgien-dentiste – association SOHDEV – formatrice en établissements – Bron (69)

Dr Éric-Nicolas Bory, Chirurgien-dentiste – association SOHDEV – Initiateur et Président du réseau bucco-dentaire de Lyon et Rhône-Alpes – Formateur Bron (69)

Anne Boudot-Ebba, Ergothérapeute – association Une souris verte – Lyon (69)

Marie-Noëlle Boyer, Ergothérapeute à la MAS La Charminelle de Saint-Egrève (38) ainsi qu'à domicile auprès d'adultes tout handicap pour le Conseil Général de l'Isère.

Nathalie Caffier, Conseillère spécialisée « déficience visuelle et troubles associés » au CNRHR « la pépinière » - Loos (59)

Benoît Chevalier, Kinésithérapeute en libéral et à l'hôpital, spécialisé dans la prise en charge précoce et la rééducation pédiatrique – enseignant chercheur – Angers (49)

Céline Courbière, Orthophoniste à l'IMP Judith Surgot – Francheville (69) – Enseignante à l'Université Claude Bernard Lyon 1, ISTR, Département d'orthophonie.

Gaëlle Crespel, Orthophoniste en IEM- Paris (75)

Céline Duthil, Psychomotricienne au CAMSP en Beaujolais – Villefranche-sur-Saône (69)

Nelly Gaucher, Psychologue clinicienne au CAMSP de Villefranche-sur-Saône (69)

Charlotte Gosset, Orthophoniste en libéral à Potigny (14). Formatrice auprès de publics paramédicaux sur les troubles de l'oralité, plus particulièrement auprès de structures recevant un public en situation de handicap.

Pr. Martine Hennequin, Professeur de chirurgie dentaire, chef de service odontologie –chercheur – CHU de Clermont-Ferrand (69)

Isabelle Jacob, Chargée de mission à l'IRESP – Lyon – et consultante sur ce projet

Perrine Jolivet, Orthophoniste en libéral et précédemment dans une unité de rééducation fonctionnelle et gériatrie à l'hôpital de Roanne (42)

Kristell Kerviche-Pecqueux, Diététicienne intervenant dans des établissements pour SODEXO « division santé médico-social » - Bordeaux (33)

Jean-Marie Lacau, Directeur de RÉSEAU-LUCIOLES et coordonnateur de ce projet – Villars-les-Dombes (01)

Laetitia Laroche-Veron, Orthophoniste en IME et libéral (42)

Bénédicte Moret, Orthophoniste à l'IMP Judith Surgot et au CAMSP de Décines (69)

Corine Pourtau, Écrivain, pour l'organisation générale des contributions, les synthèses, la conception de la version abrégée et le rewriting

Cyrielle Richard, Psychologue, neuropsychologue en CHS et FAM – formatrice (89)

Dr Clotilde Rivier, Médecin pédiatre à orientation neuropédiatrique – CAMSP en Beaujolais et Hôpital Nord-Ouest Villefranche-sur-Saône (69)

Christine Rodarie, Orthophoniste au CAMSP en Beaujolais et à l'hôpital de Villefranche-sur-Saône (service néonatalogie) – Formatrice à l'ARIMC (69)

Cécile Sandona, Orthophoniste en CEM et précédemment en service de soins de suite et réadaptation – Écully (69)

Laurence Teulade-Dumont, Psychomotricienne – Hôpital Nord-Ouest Villefranche-sur-Saône (69)

Laure Touillon-Copelli, Orthophoniste en CAMSP – Montélimar (26)

Ainsi que **Mélanie Armand**, **Élise Beccafichi**, **Julie Durand**, **Audrey Finas** et **Aurélié Queiros**, étudiantes EDNH, encadrées par **Chantal Béroud**.

Merci enfin à tous ceux qui ont accepté de relire cet ouvrage et de nous apporter leurs corrections et suggestions :

Rebecca Ballo, Neuropsychologue

Pr. Thierry Billette de Villemeur, Médecin chef du service de neuropédiatrie, pathologie du développement, hôpital Trousseau

Dr. Karen Billiemaz, Médecin pédiatre au CHU de Saint-Étienne - Hôpital Nord

Dr. Sandrine Bodin, Médecin pédiatre

Dr. Barbara Bouchut, Médecin pédiatre - CAMSP de Décines

Dr. Michelle Chambon, Médecin pédiatre – Villefranche-sur-Saône

Françoise Combe, Orthophoniste – Hospices Civils de Lyon, Service de l'Escale

Pr. Vincent des Portes, Médecin chef du service de neuropédiatrie, Hôpital Femme Mère Enfant (HFME), Hospices Civils de Lyon

Annabelle Guillet, Ergothérapeute auprès d'enfants et adolescents polyhandicapés

Fanny Guillon-Invernizzi, Orthophoniste – CAMSP (38) et enseignante à l'Université Claude Bernard Lyon 1, ISTR, Département Orthophonie

Dr. Noël Peretti, Médecin nutritionniste, responsable de l'Unité Fonctionnelle de nutrition pédiatrique à l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon

Christelle Thehet-Collet, une maman

Dessins techniques : **Michel Chevalier**

Illustrations d'ambiance : **Arno Drapo**

Table des matières

Introduction	3
Contributeurs	5
Table des matières	8
I. Le repas	13
01 Le repas ? Se nourrir, mais pas seulement...	14
02 La préparation et l'installation au repas...	15
L'ambiance de la pièce	15
La table collective	15
La lumière de la pièce	16
L'annonce du repas	16
Spécificité du lieu du repas	16
Le positionnement à table pour les personnes présentant des troubles de la posture et du tonus	17
03 Le temps du repas	19
Communiquer.....	19
Stimuler.....	19
Accompagner les choix alimentaires	20
Aider à l'autonomie	21
Aider par des gestes spécifiques.....	24
Durée et rythme du repas	26
Plats et textures.....	27
L'hydratation	27
La prise de médicaments.....	28
04 Hygiène et sécurité alimentaire	29
II. Évaluation de l'état nutritionnel	30
01 Un repas équilibré pour tous et à tous les âges	31
Quelques repères... ..	31
Quelques équivalences alimentaires... ..	32
02 La croissance staturale-pondérale : ce qu'il faut savoir	33
03 Comment évaluer l'état nutritionnel d'une personne handicapée ?	35
04 La dénutrition	36
Qu'est-ce que la dénutrition ?.....	36
Causes possibles.....	36
Les points de vigilance	36
Les signaux d'alerte	38
Pistes de prise en charge	38
05 Cas particuliers de malnutrition : le surpoids et l'obésité	39
Que sont le surpoids et l'obésité ?	39

Causes possibles.....	40
Les points de vigilance	40
Pistes de prise en charge	41
06 La déshydratation.....	42
Causes possibles.....	42
Les signaux d’alerte	43
Pistes de prise en charge	44
07 Point de vue et conseils du dentiste	44
08 Les régimes	45
III.L’oralité.....	46
01 L’oralité : instrument de la construction de soi et de la relation à l’Autre	47
Oralité alimentaire	47
Oralité et langage	47
Oralité et développement psychomoteur	47
Oralité et découverte de l’environnement.....	48
02 Importance d’une détection précoce des troubles de l’oralité	48
Accompagnement et prise en charge en néonatalogie.....	48
Accompagnement et prise en charge chez l’enfant plus grand et/ou l’enfant puis l’adulte handicapé.....	49
Accompagnement et prise en charge spécifiques de l’enfant mal ou non-voyant.....	50
Le réflexe nauséeux	50
IV.Succion, mastication, déglutition : mécanismes et troubles	53
01 La succion	54
Rôles et mécanismes.....	54
Les troubles de la succion.....	55
Les troubles liés à la prématurité et leurs conséquences.....	55
Pistes de prise en charge	55
Les troubles liés aux atteintes neurologiques et leurs conséquences.....	56
Pistes de prise en charge	56
02 La mastication.....	56
Rôles et mécanismes	56
Causes possibles des troubles de la mastication.....	57
Conséquences possibles.....	57
Comment les détecter ?	58
Pistes de prise en charge	58
03 La déglutition.....	59
Rôles et mécanismes.....	59
La déglutition secondaire.....	60
Les troubles de la déglutition	60
Les signaux d’alerte	60
Conséquences possibles.....	61
Pistes de prise en charge	62

04 Les pertes salivaires (bavage).....	63
Causes possibles.....	63
Pistes de prise en charge	63
V.Troubles digestifs et respiratoires	65
01 Les troubles du transit et de la digestion.....	66
02 Le reflux gastro-œsophagien (RGO).....	66
Causes possibles.....	66
Les signaux d’alerte	67
Conséquences possibles.....	68
Quels protocoles ou examens mettent en évidence le RGO ?	68
Pistes de prise en charge	69
03 Les troubles du transit.....	70
La constipation	70
Causes possibles.....	70
Conséquences possibles.....	71
Pistes de prises en charge	71
La diarrhée.....	72
Causes possibles.....	73
Conséquences possibles.....	73
Pistes de prise en charge	74
04 Les troubles respiratoires et encombrements.....	75
Causes possibles.....	75
Conséquences possibles.....	76
Pistes de prise en charge	76
VI.Troubles neuromoteurs, cognitifs et du comportement alimentaire.....	78
01 Les trouble de la posture, du tonus et de la motricité volontaire.....	79
Pistes de prise en charge	79
02 Les troubles de l’attention	80
Conséquences possibles.....	80
Causes possibles.....	80
Pistes de prise en charge	80
03 Le bruxisme	81
Qu’est-ce que le bruxisme ?.....	81
Causes possibles.....	81
Conséquences possibles.....	81
Pistes de prise en charge	82
04 Les troubles liés à un traumatisme.....	83
Pistes de prise en charge	83
05 Le mérycisme	84
Conséquences possibles.....	84

Pistes de prise en charge	84
06 Anorexie mentale, boulimie, hyperphagie et potomanie	85
L'anorexie mentale	85
La boulimie.....	85
L'hyperphagie	85
La potomanie.....	85
Pistes de prise en charge	86
07 Le Pica et la coprophagie	86
Le Pica	86
La coprophagie	87
Pistes de prise en charge	87
VII.L'adaptation des repas.....	88
01 Les repas à texture modifiée	89
Les différentes textures	89
Quel type de texture, pour qui ?.....	92
Le cas des liquides.....	93
Utilisation d'un masticateur	93
Les ingrédients indispensables à la réalisation de repas à texture modifiée	93
Matériel indispensable pour la réalisation de repas à texture modifiée et précautions à prendre pour le choix et la conservation des aliments	95
02 L'alimentation entérale et parentérale.....	95
La nutrition parentérale.....	95
La nutrition entérale.....	96
Les points de vigilance	96
Inconvénients de ce type d'alimentation	97
Pistes de prise en charge	97
VIII.L'accompagnement des familles.....	98
01 L'alimentation, élément premier du lien.....	99
02 Quand ce lien primordial est perturbé.....	99
03 Rompre son isolement, se faire accompagner	99
04 La multidisciplinarité : un atout pour les parents et les enfants	100
05 L'accompagnement spécifique des familles dont l'enfant est mal ou non-voyant	101
IX.La santé bucco-dentaire et les conseils du dentiste	102
01 La santé bucco-dentaire	103
02 Recommandations générales pour une bonne hygiène bucco-dentaire.....	103
Le matériel	103
Le brossage	104
Le brossage chez l'enfant.....	104
Le brossage chez l'adolescent et l'adulte partiellement autonome ou dépendant.....	104

Le soin de bouche	104
X. Les gestes d'urgence	106
La manœuvre de Heimlich.....	107
XI. Compléments	109
Les repas / témoignages / compléments 1.....	110
Exemples de fiches-repas / complément 2.....	112
Hygiène et sécurité alimentaire / complément 3.....	113
Signes cliniques indicateurs d'une carence protéino-énergétique / complément 4.....	114
Trucs et astuces pour enrichir la densité nutritionnelle d'un repas / complément 5.....	115
Précautions spécifiques lorsque la personne a des problèmes buccaux / complément 6.....	118
Dénutrition / témoignages / complément 7.....	119
Quelques idées pour varier les boissons / complément 8.....	122
Quelques idées et recettes pour hydrater à l'aide de boissons et d'aliments à texture modifiée / complément 9.....	123
Déshydratation / témoignages / complément 10.....	124
Les régimes / témoignages / complément 11.....	126
Désensibilisation du réflexe nauséeux : schéma explicatif / complément 12.....	128
Mastication-déglutition : schémas explicatifs / complément 13.....	129
Troubles de la déglutition : les fausses routes / complément 14.....	131
Troubles de la succion / témoignages / complément 15.....	133
Troubles de la mastication / témoignages / complément 16.....	134
Troubles de la déglutition / témoignages / complément 17.....	137
Troubles de la digestion / témoignages / complément 18.....	140
Le reflux gastro-œsophagien / témoignages / complément 19.....	141
Les troubles respiratoires, encombrements oro-pharyngés / témoignages / complément 20.....	143
Le bavage / témoignages / complément 21.....	144
Les troubles du transit / témoignages / complément 22.....	148
Le bruxisme / témoignages / complément 23.....	149
Troubles suite à un traumatisme / témoignages / complément 24.....	150
Autres troubles / témoignages / complément 25.....	151
Quelques précautions à prendre avec certains de ces aliments / complément 26.....	154
Le matériel indispensable pour réaliser des repas à texture modifiée / complément 27.....	156
Le choix et la conservation des produits alimentaires / complément 28.....	159
Adaptation des textures / témoignages / complément 29.....	161
La nutrition entérale, parentérale – chirurgie Nissen – Trachéotomie / témoignages / complément 30.....	162
L'accompagnement des familles / témoignages / complément 31.....	165
Les pathologies bucco-dentaires / complément 32.....	168
Santé bucco-dentaire / témoignages / complément 33.....	170
XII. Lexique	173
XIII. Les pôles oralité en France	179
XIV. Webographie	187
XV. Bibliographie	190

I. Le repas



01 Le repas ? Se nourrir, mais pas seulement...

Dans toutes les cultures, toutes les civilisations, le repas constitue un élément incontournable de la vie quotidienne. Mais si boire et manger répondent à des besoins physiologiques directement liés à la survie de l'individu et de l'espèce, le temps du repas véhicule aussi des valeurs humaines et sociales ; source de plaisir, il est aussi synonyme d'échange, de convivialité, de partage.

Pour une personne atteinte de handicap mental sévère, le repas répond bien sûr à cette double fonction nutritive et relationnelle, mais il s'accompagne de besoins spécifiques auxquels il convient d'être particulièrement attentif.

Parmi ces besoins :

- **Un besoin relationnel accru**, car l'implication affective personne handicapée/aidant a bien souvent un effet favorable sur le déroulement du repas.
- **Un besoin de confort et de sécurité**, car les difficultés que rencontre la personne atteinte de handicap peuvent rendre compliqué le repas. Pour que le repas se passe au mieux, il est donc très important que la personne se sente en sécurité et en confiance. Pour cela, il conviendra de privilégier un environnement et des aides techniques adaptés, un positionnement à table personnalisé.
- **Un besoin d'autonomie**, de compensation du handicap et il s'agira de s'interroger sur la manière de compenser ses difficultés, de lui permettre de développer ses goûts, d'exprimer ses choix, d'encourager sa participation active, autant que faire se peut, bref, de la stimuler. L'environnement humain, le rôle de l'aidant seront alors primordiaux en cela.

Aider la personne handicapée passe nécessairement par de bonnes connaissances sur :

- L'évaluation de l'état nutritionnel ;
- L'oralité, la succion, la mastication, la déglutition et leurs troubles ;
- Les troubles digestifs et respiratoires ;
- Les troubles neurocognitifs et du comportement alimentaire ;
- La santé bucco-dentaire ;
- Les gestes d'urgence.

02 La préparation et l'installation au repas...

Le repas est un moment qui demande, pour un certain nombre de personnes présentant un handicap mental sévère, une activité sensorimotrice souvent très difficile. Manger fait appel à toute leur concentration pour la coordination main-bouche quand elle est possible, la sollicitation de la motricité bucco-faciale, une déglutition sans fausse route, etc., aussi est-il important d'accorder une grande attention à la préparation et à l'installation au repas, afin que celui-ci se passe dans les meilleures conditions de sécurité et de bien-être. De nombreux éléments sont à prendre en compte, en fonction des difficultés plus ou moins importantes auxquelles ces personnes sont confrontées, au moment du repas.

De nombreux éléments sont à prendre en compte, en fonction des difficultés plus ou moins importantes auxquelles ces personnes sont confrontées, au moment du repas.

↳ L'AMBIANCE DE LA PIÈCE

- Elle doit être paisible ; éviter les stimulations parasites comme la musique, la télé ou la radio ;

Voir p.110 [\[La préparation et l'installation au repas / complément 1.1\]](#) le témoignage de parents.

- En établissement médico-social, on pourra proposer un repas pris à une table individuelle, un peu à l'écart, plutôt qu'une table collective, si cela s'avère nécessaire pour le confort de la personne.

↳ LA TABLE COLLECTIVE

- L'agitation environnante peut surajouter aux difficultés rencontrées, le bavage ou les manifestations motrices impressionnantes de certains peuvent occasionner une gêne, voire générer un sentiment d'insécurité chez leurs voisins de table. Dans ce cas, opter pour un repas pris isolément et au calme pour la personne concernée.
- Si la personne porte une protection, penser à la changer si nécessaire avant le repas, pour son confort mais également pour ses voisins de table et pour les aidants. Dans le cas où le repas est particulièrement épuisant, et que la personne a tendance à somnoler après, cela permettra également de lui laisser ce temps de repos sans la déranger pour la changer.

↘ LA LUMIÈRE DE LA PIÈCE

- ➔ Elle doit être douce mais non tamisée.
- ➔ La personne à mobilité réduite ou sans mobilité ne pourra pas changer de position seule si la lumière l'incommode. On veillera donc :
 - À ne pas l'installer face au soleil ou face à des baies vitrées sans rideaux, afin de ne pas l'éblouir.
 - À ne pas exposer directement son champ visuel aux lumières du plafond, si elle est alitée ou semi-allongée.
- ➔ Au cours du déplacement jusqu'à la salle à manger, l'alternance soleil et ombre peut s'avérer source d'éblouissement et de désagrément ; penser le cas échéant à laisser un temps d'adaptation à la personne, ensuite, avant le début du repas.

↘ L'ANNONCE DU REPAS

Bien des personnes handicapées n'ont pas la possibilité de comprendre qu'il va être l'heure du repas. Il est important de leur permettre d'anticiper cet événement, de les prévenir de leur futur déplacement pour ne pas les surprendre, les stresser. Cette information peut être transmise par un préliminaire, un geste, une action spécifique. Ces repères, réguliers, récurrents et signifiants vont ainsi permettre à la personne d'anticiper et de reconnaître, selon le rituel utilisé, celui ou celle qui va l'accompagner.

On pourra :

- ➔ Prendre sa main, caresser son bras ou sa joue ;
- ➔ Utiliser un objet de référence (la serviette que l'on pose sur ses genoux, comme annonce du repas) ;
- ➔ Pour bien la familiariser avec le « rituel », on pourra :
 - Lui donner l'objet de référence un peu avant la situation qu'il est sensé représenter ;
 - Lui laisser le temps de se l'approprier par le geste ;
 - Le lui laisser dans les mains jusqu'au lieu de l'activité ainsi désignée.

↘ SPÉCIFICITÉ DU LIEU DU REPAS

Pour certaines personnes, il est important de définir un lieu et une place spécifiques :

- ➔ Afin de leur faciliter la prise de repères spatio-temporels : « Si je suis assis ici, c'est que c'est l'heure du repas et que je vais manger... » ;
- ➔ Pour qu'elles se sentent en sécurité (par exemple, installées le dos au mur) ;

- Pour qu'elles ne soient pas perturbées par un brouhaha qui les parasite ; en ce cas, on peut décider de les placer dans une pièce plus calme ;
- Pour limiter au maximum les stimuli autres que ceux liés à la prise du repas ; c'est ainsi que pour certaines personnes avec autisme, il est utile (pour un temps au moins) de les placer à table dans un environnement spécifiquement structuré.

Pour la personne mal ou non voyante

- Éviter les ambiances trop blanches sur la table (vaisselle, nappe) qui peuvent éblouir, s'il y a du soleil ;
- Éviter une nappe trop colorée, qui ne contrasterait pas assez avec la vaisselle ou une vaisselle transparente qui ne contrasterait pas assez avec la nappe ou la surface de la table.

↘ **LE POSITIONNEMENT À TABLE POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT DES TROUBLES DE LA POSTURE ET DU TONUS**

Il conviendra de leur proposer une installation technique spécifique pour le temps du repas qui compensera ces troubles. Cette installation sera déterminée par différents bilans moteurs et par l'expertise du kinésithérapeute, de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute. D'une façon générale, on cherchera à privilégier un schéma de détente de l'ensemble du corps et une installation sur mesure qui proposera assise et dossiers adaptés : sièges moulés, fauteuils en mousse épaisse, mousse découpée pour les tout-petits, etc.

Si la personne peut manger seule :

- On optera pour un positionnement facilitateur et de sécurité visant à :
 - Permettre le redressement optimal du dos et de la tête ;
 - Libérer le mouvement de l'épaule afin de faciliter le geste du bras qui porte le couvert à la bouche ;
 - Assurer la stabilité en vérifiant l'appui des pieds sur le sol ou les repose-pieds du fauteuil roulant, l'équilibre du bassin (droite/gauche, avant/arrière), les articulations des hanches et des genoux (autour de 90 degrés, selon l'évaluation) avec abduction des hanches selon la situation ;
 - Assurer le maintien de la nuque en légère flexion avant pour éviter les fausses routes lors de la déglutition. La têtiera n'est pas toujours l'unique solution ; elle ne règle pas tous les problèmes et il faudra parfois en modifier la position et/ou ajouter un autre appui.
- On installera la personne à une table à échancrure permettant l'appui des coudes qui facilitera le redressement du dos et le geste (Voir plus loin l'encadré **[Astuce]**).
- On placera l'assiette et les couverts dans l'espace visuel évalué et en fonction de l'espace de préhension.

Si la personne doit être aidée :

- ➔ On optera pour un positionnement de type contenant, visant à favoriser le confort, la sécurité et la détente. Ce positionnement est particulièrement recommandé pour les personnes présentant des troubles envahissants du développement, des troubles autistiques, un polyhandicap.
- ➔ On veillera :
 - À proposer un appui ferme au niveau du dos ;
 - À mettre en place un appui antérieur ferme sur mesure, si la personne a tendance à s'effondrer vers l'avant en position assise ;
 - À ce que l'environnement sonore ne soit pas agressif. Sans motricité autonome, voire avec des problèmes de vision, la personne handicapée sera tout particulièrement sensible aux voix, aux sons issus de son environnement. Il est donc important de veiller à la placer opportunément à table (ex : le dossier de l'assise contre le mur pour éviter toute perturbation dans le dos de la personne).

Quelques points de vigilance spécifiques pour le repas de la personne mal voire non-voyante :

- ➔ Si la personne est mal voyante, il est important de connaître la distance qui lui permet de voir ce qui se passe devant elle, la qualité de sa vision périphérique, pour déterminer sa possibilité d'être en relation avec l'aidant et ajuster en conséquence son environnement immédiat.
- ➔ Une personne mal voyante sévère a souvent besoin de beaucoup de temps pour ajuster son regard sur une cible avant de pouvoir interpréter ce qui se passe dans son environnement proche et saisir, si elle en a la capacité motrice, verre et couverts.

**ASTUCE**

Il est assez facile et peu onéreux de fabriquer une table à échancrure à la maison. Il suffit de pratiquer une découpe dans une rallonge ou bien d'ajouter une tablette sur le fauteuil roulant. La hauteur de la table est à adapter : réglable, avec ou sans roulettes à frein.

03 Le temps du repas

C'est durant le temps du repas que le rôle de l'aidant prend toute son importance. Il va compenser les difficultés de la personne atteinte de handicap en fonction de ses besoins, tout en favorisant au maximum son autonomie à table. L'autonomie étant « la capacité à pouvoir gérer son état de dépendance », elle peut être fortement restreinte chez la personne présentant un handicap mental sévère et dépend beaucoup de la qualité de l'accompagnement et de l'environnement humain.

Attention : la nature de l'aide proposée devra être régulièrement évaluée par un ergothérapeute, afin qu'elle s'adapte au mieux à l'évolution des besoins de compensation de la personne.

↘ COMMUNIQUER

Au-delà de sa fonction nutritionnelle, le repas est aussi un moment de relation et d'échange privilégié. Le rôle de l'aidant durant le temps du repas sera de guider bien entendu par certains gestes spécifiques, mais aussi d'apporter sa présence bienveillante et attentive.

- ➔ Certaines personnes seront demandeuses de conversation ; la conversation pourra d'ailleurs « distraire » certaines d'entre elles dans leur rapport difficile avec l'alimentation.
- ➔ Attention, s'il s'avère que la personne ne peut manger et « discuter » en même temps, l'aidant veillera à ce que ses paroles ne deviennent pas une gêne pour le bon déroulé du repas.
- ➔ Le repas est aussi l'occasion d'exprimer ses désirs, ses préférences, ses ressentis : « j'aime », « je n'aime pas », « je préfère », « je n'en veux plus », « j'ai soif », « c'est chaud », c'est froid », « je voudrais... ». Des sets de communication simplifiés peuvent permettre une désignation à l'œil, au doigt, un choix sur présentation des aliments, selon les compétences de la personne.

↘ STIMULER

- ➔ Stimuler par la parole, en mimant ou accompagnant le geste de porter le couvert à la bouche dans le cas d'une personne qui peut le faire seule, mais présente des troubles de l'attention ou se laisse perturber facilement par ce qui se passe autour d'elle.
- ➔ Stimuler la mastication et la déglutition en commençant le repas par un aliment apprécié, sans forcément suivre le déroulé classique entrée, plat, dessert. Attention, choisir néanmoins des aliments apportant des éléments nutritifs nécessaires ; le repas ne doit pas devenir une compensation affective ou une récompense avec distribution de sucreries exclusivement.

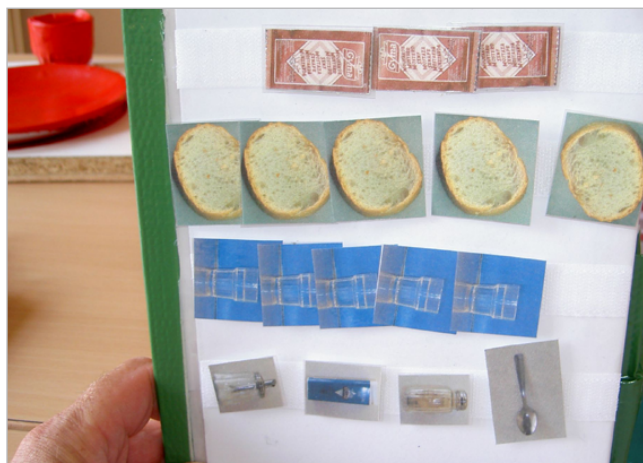
- ➔ Stimuler en annonçant le contenu de l'assiette.
- ➔ Veiller à ce que les aliments mixés ne soient pas mélangés, afin que la personne puisse bien différencier les goûts et que ses préférences puissent ainsi être prises en compte.
- ➔ Prévenir de ce qui va se passer, pour ne pas surprendre la personne et créer une situation anxiogène : « Je vais t'essayer la bouche... je vais te donner à boire... je pars remplir ton assiette, mais je reviens... ».
- ➔ Recourir à des renforçateurs (ou gratifications) pour lutter contre l'instabilité et le déficit attentionnel de certaines personnes (notamment avec autisme) qui ne s'assistent pas pendant un repas et qu'on amène progressivement à rester assis sur ce temps-là.

↘ ACCOMPAGNER LES CHOIX ALIMENTAIRES

L'autonomie passe en partie, pour la personne atteinte de handicap, par la possibilité d'exprimer des choix, au moment du repas, même dans des proportions modestes.

L'aidant l'encouragera alors à manifester demandes et/ou préférences :

- ➔ Par la gestuelle...
 - Il pourra proposer deux aliments (pas d'avantage), par exemple deux yaourts au goût différent ou deux sortes de dessert et inviter la personne à désigner son choix par un regard, un geste de la main, une inclination de la tête ou une mimique d'approbation.
 - Il pourra présenter un aliment nouveau (s'il a été refusé d'emblée) plusieurs fois, à plusieurs jours d'intervalle, prendre le temps de le faire goûter, pour favoriser un véritable choix.
- ➔ À l'aide d'images et/ou de photos, de pictogrammes...
 - Il proposera des supports visuels (parfois existant sous forme de sets de table), représentant différents aliments et encouragera la personne à désigner son choix par un geste, un regard, ou une mimique.



- En encourageant les demandes de la personne par des questions fermées, si le oui/non est fiable.

L'utilisation de ces « codes » de communication demande une approche préalable avec l'orthophoniste ou l'ergothérapeute, les parents, l'éducateur, pour évaluer les compétences de communication de la personne, choisir et tester les outils qui lui conviendront (objets, photos ou dessins, signes) et accompagner leur appropriation quotidiennement en impliquant tous les intervenants.

↘ AIDER À L'AUTONOMIE

L'autonomie passe aussi par la mise à disposition d'aides techniques adaptées facilitant la prise alimentaire pour les personnes pouvant s'alimenter totalement ou partiellement seules. C'est l'ergothérapeute qui proposera ces aides techniques.

Il existe :

- **Des couverts adaptés** à manche grossi ou coudé pour faciliter l'introduction dans la bouche. Des couverts en plastique épais ou en métal recouverts de matière « souple » pour éviter les chocs avec les dents. Si la personne est sujette à de légers tremblements, le manche du couvert pourra être alourdi ou fixé à un bracelet métacarpien.



Bracelet métacarpien



Manches coudés



Manches coudés et grossis

- **Des verres adaptés.** On en trouve à échancrure, à deux anses, à paille, anti-reflux ou anti-dérapant.



Verre à échancrure



Verre à 2 anses



Verre à paille



Paille anti-reflux



Gobelet anti-dérapant

Attention !

Le verre à bec verseur est contre-indiqué, car il entraîne le plus souvent une extension de tête propice aux fausses routes.



→ **Des assiettes adaptées.** Elles sont destinées à éviter la sortie des aliments : l'assiette à butée, l'assiette avec le bord intérieur incurvé, l'assiette ovale à fond incliné et à butée qui permet un accès latéral de la cuillère, l'assiette à ventouse...



Assiette ovale à fond incliné

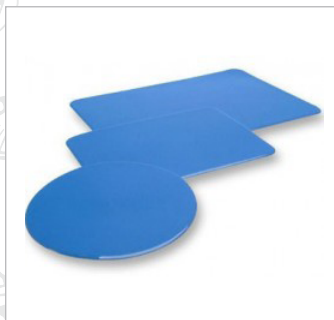


Assiette à ventouse



Tour (ou rebord) d'assiette amovible

→ **Des supports anti-dérapants**, sous forme de disques ou de sets de table qui évitent le glissement de l'assiette, ainsi que des supports anti-dérapants pour yaourts ou desserts.



Set anti-dérapant



Revêtement anti-dérapant

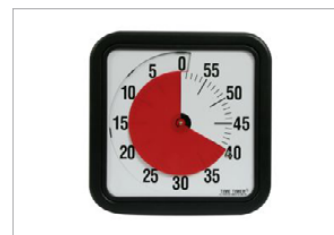


Porte-gobelet ou tasse anti-dérapant



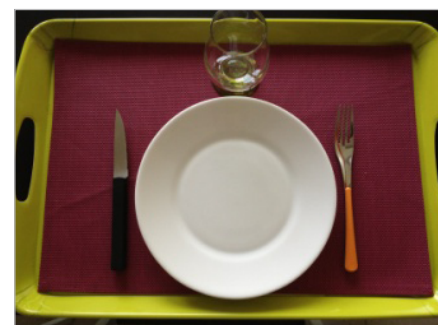
Support de verre ou pour yaourt anti-dérapant

→ **Le Time Timer.** Il peut être un outil utile, permettant à la personne handicapée de visualiser le temps restant (avant d'aller manger, avant la fin du repas, etc.), de visualiser, d'une façon générale, le temps qui s'écoule.



→ **Recommandations supplémentaires pour la personne mal ou non-voyante :**

- Un tour d'assiette posé sur une assiette creuse non transparente peut aider la personne mal ou non-voyante à manger plus proprement. La nourriture n'est pas renversée sur la table.
- Un plateau peut contenir toutes les affaires (couverts, verre, pain...) sur une surface restreinte et éviter ainsi le mélange avec les affaires des voisins de table, tandis qu'un set de table antidérapant, dont la couleur contraste bien avec l'assiette, peut faciliter l'autonomie à table.
- Une personne déficiente visuelle, mal voyante ou aveugle, peut utiliser des couverts – il faut alors veiller à bien les placer toujours de la même manière –, ou les tenir en coaction avec l'aidant. Cela lui permet de se socialiser et de pouvoir participer aux sorties extérieures comme aller au restaurant.





ASTUCES

Le prix des couverts adaptés est parfois décourageant. Il est aussi possible de les adapter soi-même en :

- tordant une cuillère classique ;
- épaississant un manche avec une gaine en mousse ou thermoplastique ;
- coupant un gobelet en plastique au cutter pour l'échancre ;
- fabriquant un verre à couvercle avec paille intégrée (ex : acheter pour cela un gobelet plastique chez IKEA et y adapter un couvercle de chips pringles percé).

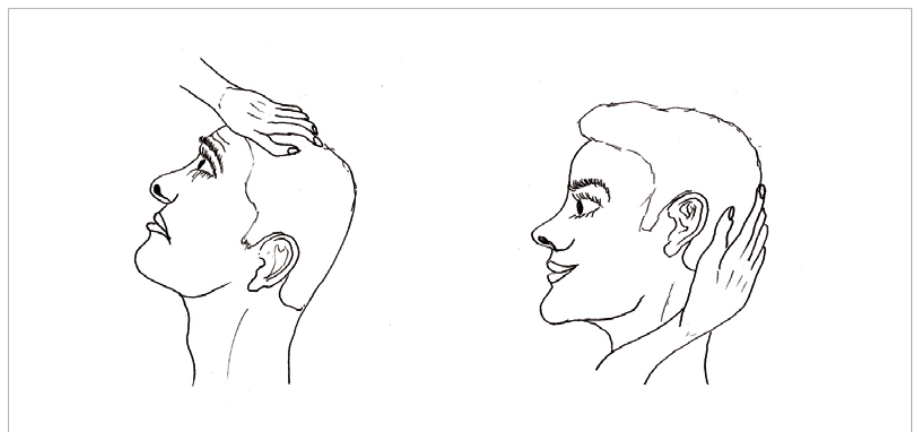
↘ AIDER PAR DES GESTES SPÉCIFIQUES

→ **Aide partielle.** Même si la personne mange seule, l'aidant pourra :

- Prendre le relais à la fin du repas, en cas de fatigue ;
- Remplir les dernières cuillerées avec ce qui reste dans l'assiette ;
- Temporiser le rythme ;

Voir p.110 [\[Le temps du repas / complément 1.2\]](#) le témoignage de parents.

- Veiller à ce que la tête de la personne ne soit pas en hyper-extension, afin de permettre une déglutition sans fausse route.



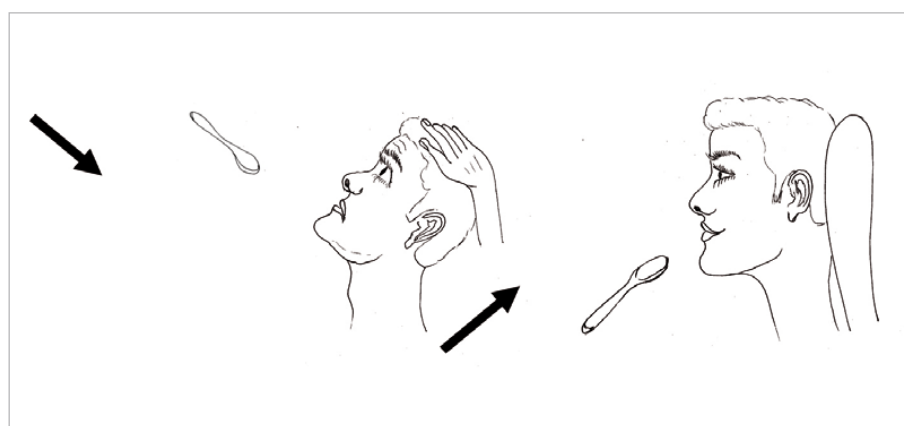
NON

OUI

→ **Aide totale.** L'aidant fait manger la personne.

- La bonne position de l'aidant : assis sur un tabouret à roulettes réglable afin d'être à la hauteur de la personne, voire un peu plus bas car le regard de la personne vers le bas entraîne plus spontanément une position de tête en flexion ; de face ou de trois-quarts, de façon à capter le regard de la personne et à suivre le trajet de la cuillère.

La présentation de la cuillère : par en bas, en-dessous de la bouche, pour éviter l'hyper-extension de la tête.



NON

OUI

- Bien observer la façon dont la personne mâche. Si elle pratique une mastication d'un seul côté, l'aidant veillera à introduire la nourriture de ce côté.
- Lorsque la cuillère est dans la bouche : l'aidant appuie sur la langue pour maintenir la flexion de la tête, favorisant ainsi la fermeture de la bouche et le déclenchement du réflexe de déglutition.
- La cuillère sera ensuite retirée horizontalement.
- S'il y a de la salive dans la bouche en début de repas : introduire une première cuillère vide et appuyer sur la langue. Le réflexe de déglutition se déclenchera et videra la bouche.

→ **Recommandations supplémentaires pour la personne mal ou non-voyante.**

- Verbaliser le repas pour la personne déficiente visuellement, car elle ne verra pas ou aura du mal à voir le contenu de son assiette et la texture de ses aliments. (« C'est de la soupe... ce sont des morceaux... c'est de la purée... »)
- Indiquer la quantité de nourriture, prévenir de la fin d'un plat. (« Il reste deux cuillerées... »)

- Annoncer la bouchée à venir et la faire sentir d'abord ou goûter en toute petite quantité, pour que la personne puisse anticiper et toujours verbaliser en précisant si c'est chaud ou froid.
- Lorsque la personne a un champ visuel altéré lié à une déficience motrice, observer son port de tête lorsqu'il est attentif et se placer en conséquence.
- Certains troubles neuro-visuels altèrent la vision de loin : approcher alors assiette, verre et couverts de la personne pour qu'elle puisse les percevoir.
- **Attention** : une personne présentant une basse vision a peu d'expressions du visage, peu de mimiques, car celles-ci s'apprennent surtout par imitation, ce qui fait qu'on peut difficilement les comprendre. Redoubler d'attention, alors, pour bien comprendre ses souhaits et ses réactions.

↘ DURÉE ET RYTHME DU REPAS

→ La durée du repas :

- Elle est idéalement de 30 mn (20 mn minimum). Attention aux personnes qui souhaitent enchaîner très vite les cuillerées : en modérer le rythme afin de permettre le temps d'une bonne déglutition et d'éviter les pesanteurs au niveau de l'estomac.
- Pour les personnes qui se fatiguent vite ou qui présentent des troubles de l'attention, le repas peut durer une demi-heure ou plus.
- Si le repas s'étire au-delà de trois quarts d'heure à une heure, il est préférable alors de fractionner l'alimentation en plusieurs prises de repas plus petits (cinq à six par jour, plutôt que trois).
- Laisser, quand c'est possible, la personne en position assise au moins 30 mn après le repas, afin de limiter les risques de reflux gastrique.

→ Le rythme du repas :

- Il varie selon les personnes et leur sédentarité.
- Pour les personnes qui ont besoin de pauses fréquentes, accepter que le rythme soit en « pointillés ».
- Pour les personnes dont la mise en route motrice est difficile, une fois celle-ci lancée, une sorte d'automatisme se met en place pour la déglutition et il faut maintenir le rythme sans interruption jusqu'à la fin du repas.
- Pour les personnes à faible appétit, fractionner l'alimentation en proposant une collation dans la matinée et dans l'après-midi.
- Pour les personnes présentant un transit ralenti, prévoir un espacement suffisant entre les repas, éviter un jeûne nocturne trop long (pas plus de douze heures), et espacer le petit déjeuner du déjeuner.

↘ PLATS ET TEXTURES

→ **Fiche-repas.** Il peut être utile, en établissement médico-social où les aidants ne s'occupent pas toujours des mêmes personnes, d'élaborer une fiche-repas personnalisée renseignant sur l'installation la plus adaptée, les caractéristiques du repas et la façon de le donner. Ces fiches-repas peuvent s'accompagner de photos, visuellement plus rapides à traiter (photo de la personne bien installée, de l'eau gélifiée...)

Vous trouverez p.112 [Exemples de fiches-repas / complément 2] des exemples de fiches-repas.

→ **La température des plats.**

- Les servir, quand c'est possible, à température ambiante car certaines personnes présentent une hypersensibilité au froid ou au chaud ; d'autres peuvent se brûler sans pour autant refuser la nourriture, si le plat est trop chaud. Mais pour d'autres, il est important de jouer sur la température (chaud ou froid dans la limite du tolérable !) car cela stimule le réflexe de déglutition (cas de personnes avec hyposensibilité).

- **Attention**, certaines réactions, certaines mimiques ne doivent pas être forcément interprétées comme le signe que la personne n'aime pas : c'est peut-être que la température du plat est inappropriée.

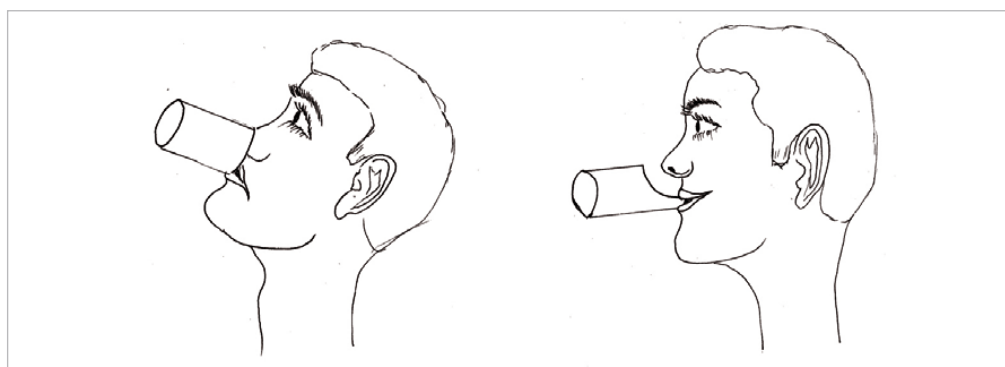
→ **La texture des plats.** En cas de problèmes de mastication et de déglutition, il est nécessaire de proposer des plats à texture modifiée.

Voir la partie VII.1. de cet ouvrage : [Les repas à texture modifiée], ainsi que l'ouvrage associé à ce document : *Mix et délices, 80 recettes gastronomiques mixées.*

Voir également p.110 [Texture des plats / complément 1.3] le témoignage de parents.

↘ L'HYDRATATION

- Contrairement à ce que l'on pourrait penser, il faut remplir le verre.
- Favoriser l'autonomie de la personne qui peut aspirer en mettant à sa disposition un verre-paille, par exemple.
- Donner à boire peu à la fois mais souvent.
- Utiliser des verres spécifiques pour éviter l'hyper-extension de la tête et les risques de fausses routes (ex : verre à encoche / découpe nasale).



NON

OUI

Voir la partie VII.1. de cet ouvrage, **[Les repas à texture modifiée]**, pour des idées de boissons et des recettes de boissons gélifiées.

Voir p.111 **[Après le repas / complément 1.4]** le témoignage de parents.

↘ LA PRISE DE MÉDICAMENTS

L'administration de médicaments au moment du repas peut altérer le goût et créer des tensions entre l'aidant et l'aidé. Si le nombre de cachets est important, cela peut aussi réduire l'appétit. Le report de la prise de médicaments en fin de repas est à privilégier autant que possible.

Quelques astuces pour les prendre plus facilement.

→ Si le médicament doit être mélangé à de la nourriture :

- Ne pas le mélanger dans l'assiette entière, mais prélever un peu de nourriture dans un ramequin et réaliser le mélange à part.
- Quand c'est possible, décaler la prise de médicament à la fin du repas pour ne pas dénaturer le goût des aliments et proposer le médicament dans une cuillère de compote, de confiture, de yaourt ou de fromage blanc.

→ Si le médicament doit être mélangé à un liquide :

- Le mélanger de préférence à de l'eau plate et du sirop plutôt qu'à des jus de fruits ou des sodas qui peuvent dans certains cas interagir avec le médicament et dénaturer son effet.
- Inutile de le diluer dans un grand verre qui sera difficile à consommer. Mieux vaut un petit verre qui pourra être suivi par l'absorption d'une deuxième boisson, pour rincer la bouche du mauvais goût.

04 Hygiène et sécurité alimentaire

Les personnes porteuses de handicap mental sévère sont sensibles et fragilisées. Aussi est-il important de limiter au maximum les risques d'intoxication alimentaire et leurs conséquences, tant au moment de préparer les repas, qu'en veillant à la bonne conservation des aliments préparés.

Vous trouverez p.113 **[Hygiène et sécurité alimentaire / complément 3]** des indications détaillées sur les précautions à prendre.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet ; Éric-Nicolas Bory ; Anne Boudot-Ebba ; Marie-Noëlle Boyer ; Nathalie Caffier ; Benoît Chevalier ; Cécile Courbière ; Laëtitia Laroche-Veron ; Bénédicte Moret ; Kristell Kerviche-Pecqueux ; ainsi que Mélanie Armand, Elise Beccafichi, Julie Durand, Audrey Finas et Aurélie Queiros, étudiantes EDNH, encadrées par Chantal Bérout.

II.Évaluation de l'état nutritionnel



01 Un repas équilibré pour tous et à tous les âges...

Manger équilibré, c'est respecter chaque jour pour ses repas un apport suffisant de calories et d'éléments nutritifs afin de satisfaire les besoins de son organisme. Ces besoins sont déterminés en fonction de l'âge, du sexe, de l'activité physique, et les apports énergétiques totaux (AET) doivent se répartir sur les trois repas principaux et être constitués de protéines, glucides et lipides.

↘ QUELQUES REPÈRES...

On trouve les protéines dans la viande, le poisson, les œufs, les légumes secs et le lait. Les protéines d'origine animale sont à privilégier.

On trouve les lipides dans les huiles, le beurre et la crème. Les matières grasses d'origine végétale sont à privilégier.

Enfin, on trouve les glucides dans les féculents comme les pâtes, le pain, dans les fruits et légumes et dans le lait.

Fourchettes recommandées pour un poids moyen et une activité physique usuelle		Kcal	Protéines (g/j)	Lipides (g/j)	Glucides (g/j)
1 à 9 ans	Filles	1000 à 2000	22 à 66	33 à 82	125 à 288
	Garçons	1100 à 2100			
10 à 12 ans	Filles	2100 à 2400	71	70 à 93	270 à 343
	Garçons	2200 à 2500	78	73 à 97	275 à 343
13 à 15 ans	Filles	2400 à 2600	75	80 à 101	300 à 357
	Garçons	2500 à 3100	87	83 à 120	312 à 426
16 à 19 ans	Filles	2600 à 2900	69	86 à 113	325 à 399
	Garçons	3100 à 3700	92	103 à 144	387 à 508
Adultes	Femmes	2000 à 2200	54 à 66	73 à 85	275 à 302
	Hommes	2300 à 2700	63 à 90	90 à 105	337 à 372
Apports énergétiques totaux		100%	12 à 15%	30 à 35 %	50 à 55 %

- Ces valeurs doivent être nuancées en fonction du poids, du niveau de dépenses énergétiques, de l'activité physique et de l'état de santé réels, ainsi que du type d'atteinte neurologique.
- La plupart des aliments ne sont pas composés exclusivement de lipides, protéines ou glucides, mais de combinaisons de ces nutriments. N'hésitez pas à vous faire aider par un diététicien.

↘ QUELQUES ÉQUIVALENCES ALIMENTAIRES...

→ Vous aurez 18 à 20g de protéines dans :

- 100g de viande (partie comestible)
- 100 à 125g de poisson
- 3 œufs (soit 150g)
- 100g de jambon de Paris cuit, découenné, dégraissé (soit deux tranches)
- 600ml de lait
- 70g de fromage à pâte ferme de type gouda, cheddar, gruyère, emmental...
- 100g de fromage à pâte molle

→ Vous aurez 35 à 40g de glucides dans :

- 70g de pain
- 250g de pommes de terre
- 270g de légumes secs cuits
- 5 biscottes
- 130g de riz blanc cuit
- 100g de semoule cuite

→ Lipides :

- 10g de beurre, de margarine ou de Végétaline vous en apporteront 8,2g.
- 10g d'huile, 15g de mayonnaise (soit une cuillère à soupe) vous en apporteront 10g.

Une personne handicapée a à priori les mêmes besoins nutritionnels que les autres. Cependant, son équilibre alimentaire doit avant tout se définir en fonction de ses besoins. Et si ces besoins sont spécifiques, l'équilibre entre les besoins et les apports énergétiques devra également être spécifique, adaptés à l'activité physique chez l'enfant peu mobile ou allongé.

Afin de mesurer ces spécificités et d'y répondre de manière appropriée, il est nécessaire de **consulter le médecin et la diététicienne**, afin qu'ils réalisent une évaluation de l'état nutritionnel (Voir la [partie II.3]).

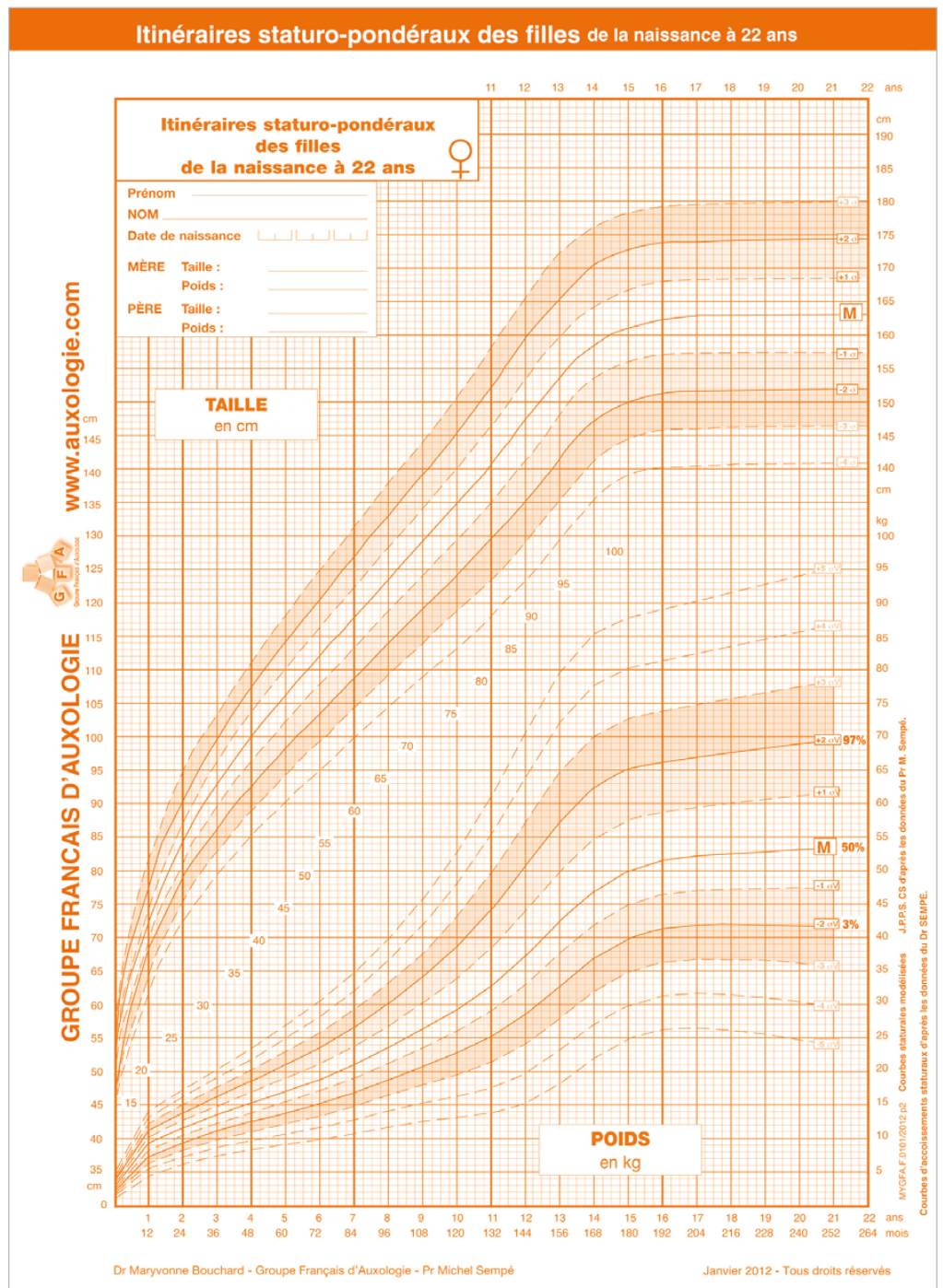


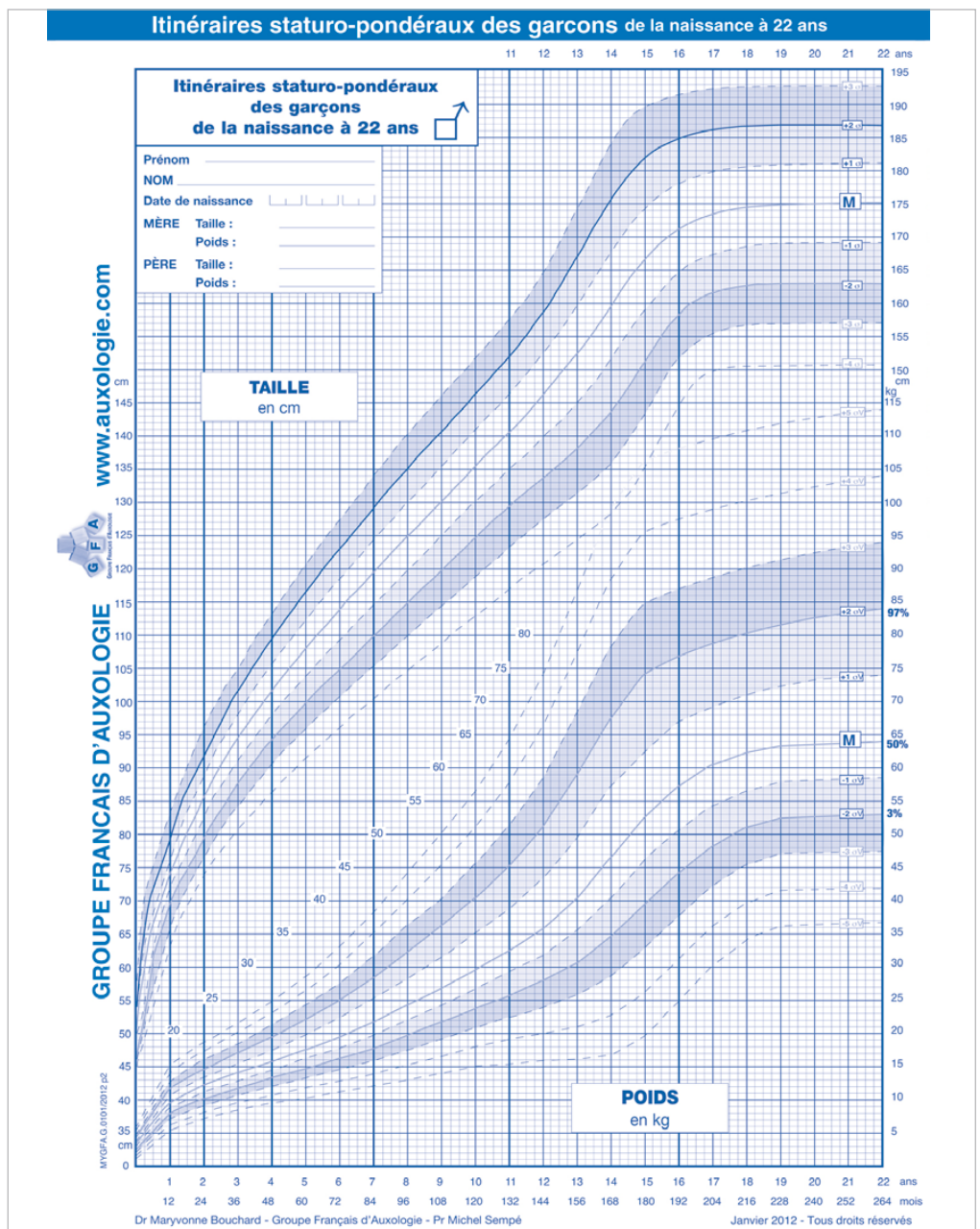
Pour vous guider, quelques sites internet de référence vous sont indiqués à la fin de cet ouvrage, dans notre **webographie**.

02 La croissance staturo-pondérale : ce qu'il faut savoir...

Les courbes suivantes « itinéraires staturo-pondéraux » permettent de suivre l'évolution de la corpulence (indice de masse corporelle). Elles sont données à titre indicatif.

Des courbes spécifiques à certaines pathologies existent, notamment pour la trisomie 21, la dystrophie musculaire progressive de Duchène de Boulogne et la paralysie cérébrale.





D'une façon générale, deux types de facteurs sont à l'œuvre dans la croissance :

- ➔ Des facteurs extrinsèques : l'alimentation, des facteurs socio-économiques, des facteurs psychoaffectifs ;
- ➔ Des facteurs intrinsèques : l'hormone de croissance et l'hormone thyroïdienne ; les hormones sexuelles ; les gluco-stéroïdes ; des facteurs génétiques ethniques, familiaux et individuels.

Chez l'enfant présentant un handicap, des troubles de la croissance staturo-pondérale peuvent apparaître.

Les raisons en sont principalement :

- ➔ Une réduction des apports nutritionnels :
 - liée aux troubles de l'oralité, aux troubles neuro-moteurs et orthopédiques, à la fatigabilité ;
 - Du fait d'anomalies de l'état dentaire ou liée à l'état général respiratoire et aux troubles associés ;
 - Liée à un signal de satiété perçu trop vite à cause de troubles du comportement ou de l'attention ;
 - liée à des dépenses énergétiques et un besoin nutritionnel différents dans certaines situations : épisode infectieux, intervention chirurgicale orthopédique, etc.
- ➔ Une augmentation des apports nutritionnels :
 - Liée à un signal de satiété perçu tardivement ;
 - Liée à une compensation affective octroyée par l'aidant (grignotage, alimentation anarchique).
- ➔ Une anomalie des apports :
 - Liée à un facteur génétique, métabolique et endocrinologique spécifique (par exemple la spécificité de la croissance dans certaines affections telles que la trisomie 21 ou le syndrome de Cockayne).
 - Du fait de dépenses énergétiques anormales en cas de mouvements anormaux, d'épilepsie, de spasticité importante ou chez les patients déambulants.

03 Comment évaluer l'état nutritionnel d'une personne handicapée ?

Les premiers indicateurs du statut nutritionnel chez la personne handicapée seront observés par l'aidant (perte ou prise de poids, diminution de l'attention, fatigue inhabituelle, apparition de certains signes cliniques, etc.) et pourront alors être confirmés par des observations et examens plus fins effectués ou prescrits par le médecin :

- ➔ Observation du poids et de la courbe de poids ;
- ➔ Calcul de l'indice de masse corporelle ;
- ➔ Examens cliniques spécifiques.

Nous vous invitons à consulter à ce sujet la **fiche pratique** proposée par le Réseau R4P : *L'état nutritionnel de l'enfant handicapé.*



04 La dénutrition

↳ QU'EST-CE QUE LA DÉNUTRITION ?

La dénutrition est un état pathologique qui résulte d'un déséquilibre entre les apports alimentaires et les besoins énergétiques. Ce déséquilibre va avoir des retentissements sur l'état de santé général de la personne et sur sa qualité de vie. Il pourra également produire un changement mesurable des fonctions physiologiques et/ou de la composition corporelle, voire aggraver la pathologie sous-jacente.

Attention ! Il ne faut pas confondre dénutrition et malnutrition. La malnutrition désigne, d'une façon générale, une alimentation mal équilibrée. La dénutrition est une forme de malnutrition parmi d'autres.

Nous vous invitons à consulter également la brochure sur la dénutrition disponible sur le site santé.gouv.fr

↳ CAUSES POSSIBLES

Elles peuvent être liées :

- ➔ À des douleurs ;
- ➔ À un inconfort lié à une constipation, une installation inadaptée ;
- ➔ À des difficultés respiratoires ;
- ➔ À un affaiblissement suite par exemple à un amaigrissement qui rend la prise alimentaire plus difficile.

⚠ LES POINTS DE VIGILANCE

Certaines situations environnementales, pathologiques, psychologiques ou motrices peuvent entraîner un déséquilibre entre les apports alimentaires et les besoins énergétiques et être à l'origine d'une dénutrition chez la personne atteinte d'un handicap.

Cette dernière peut être amenée à manger moins en cas de :

- ➔ Perte d'appétit ;
- ➔ Prise de médicaments qui dérèglent l'appétit ou les sensations gustatives ;

- ➔ Mauvais état bucco-dentaire : caries, mycoses, manque de salive (xérostomie), etc.
- ➔ Problème d'absorption digestive du bol alimentaire ;
- ➔ Jeûne et réalimentation très progressive imposés par une intervention chirurgicale ;
- ➔ Consommation alimentaire diminuée par manque d'aidant ou à cause d'une aide inadaptée ;
- ➔ Changement d'environnement qui joue sur le moral et le bien-être général ;
- ➔ Fatigue intense qui prend le dessus, manque de forces pour manger ou pour finir son repas ;
- ➔ Lassitude suite à l'application d'un régime restrictif strict ;
- ➔ Modification des quantités proposées, notamment au moment de l'institutionnalisation. Ce sera le cas de certaines personnes issues de familles « bonnes mangeuses » ou coutumières du grignotage.

Les apports nutritionnels seront alors insuffisants, par rapport aux besoins énergétiques.

Les besoins énergétiques de la personne peuvent aussi augmenter en cas de :

- ➔ Malabsorption digestive ;
- ➔ Infection, inflammation ;
- ➔ Augmentation de l'activité physique ;
- ➔ Début de la marche ;
- ➔ Apparition de phénomènes de tremblements ou de mouvements spastiques ;
- ➔ Augmentation de la fréquence des crises épileptiques ;
- ➔ Processus de cicatrisation ;
- ➔ Processus d'autonomisation au moment du repas. Lorsqu'une personne handicapée apprend à manger seule, il faut lui servir des quantités légèrement supérieures à ses besoins habituels, afin de compenser les pertes induites par des gestes encore mal maîtrisés, lorsqu'elle porte la nourriture à la bouche.
- ➔ Acquisition de mouvements autonomes comme marcher, saisir un objet, manger, etc.

Dans un cas comme dans l'autre, il faut alors veiller à ce que les apports nutritionnels soient augmentés.



LES SIGNAUX D'ALERTE

Certains signes - non spécifiques cependant - peuvent être indicateurs de dénutrition :

- ➔ Une perte de poids manifeste en premier lieu ;
- ➔ Des vêtements ou des corsets devenus trop grands ;
- ➔ Une fatigue inhabituelle, des joues creuses, un manque de force (asthénie) ;
- ➔ Un défaut de mémorisation et de concentration ;
- ➔ Un désintérêt subit pour les activités courantes ;
- ➔ Une diminution des capacités physiques ;
- ➔ L'arrêt des règles (aménorrhée secondaire) ;
- ➔ Une cicatrisation ralentie ;
- ➔ L'apparition d'escarres.

Par ailleurs, certains **signes cliniques** pourront confirmer un diagnostic de dénutrition, et mettre notamment en évidence une carence protéino-énergétique.

Vous trouverez p.114 [\[le détail des signes cliniques indicateurs d'une carence protéino-énergétique / complément 4\]](#)



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Plusieurs pistes sont possibles.

On pourra :

- ➔ **Enrichir son alimentation**, c'est-à-dire y introduire des protéines et des calories, sans augmenter le volume de l'assiette.

Pour enrichir l'alimentation, voir p.115 [\[Trucs et astuces pour enrichir la densité nutritionnelle d'un repas / complément 5\]](#)

- Lui proposer des **repas à texture modifiée** si la dénutrition vient d'un trouble de la mastication et/ou de la déglutition.

Voir la partie VII.1. de cet ouvrage [Les repas à texture modifiée]

- Lui proposer une alimentation fractionnée, en ajoutant aux trois repas principaux (petit déjeuner, déjeuner, dîner) des collations à 10 h, 16 h et 22h éventuellement (sauf en cas de transit lent).
- Prendre **certaines précautions spécifiques** si la personne a des problèmes buccaux, des problèmes de dents ou de dentier.

Pour le détail de ces précautions, voir p.118 [Précautions spécifiques lorsque la personne a des problèmes buccaux / complément 6]

Attention :

Dans le cas où la personne suit un régime pour lequel certaines restrictions alimentaires sont imposées par d'autres pathologies ou d'autres troubles, il conviendra de prendre l'avis des professionnels. Seuls le médecin et la diététicienne seront en effet à même d'évaluer ou de réévaluer la stratégie nutritionnelle et de combiner l'enrichissement nutritionnel nécessaire au régime en cours, de maintenir ou supprimer le régime.

05 Cas particuliers de malnutrition : le surpoids et l'obésité

↳ QUE SONT LE SURPOIDS ET L'OBÉSITÉ ?

L'obésité et le surpoids sont définis par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « une accumulation anormale ou excessive de graisse qui présente un risque pour la santé ». L'obésité et le surpoids résultent d'un déséquilibre entre les apports nutritionnels et les besoins énergétiques, ainsi que des apports non adaptés à l'activité physique.



CAUSES POSSIBLES

Les causes de ce déséquilibre sont que les apports ont augmenté et/ou que les besoins ont diminué, ces deux causes étant souvent cumulées. Des facteurs génétiques ou culturels peuvent également favoriser l'apparition d'un surpoids ou d'obésité.

L'Indice de Masse Corporelle (Poids en kg/Taille en m²) donne les critères suivants, pour un adulte qui n'est pas une personne âgée :

Surpoids	25 < IMC < 29,9
Obésité modérée	30 < IMC < 34,9
Obésité sévère	35 < IMC < 39,9
Obésité de classe III dite morbide car très dangereuse	IMC ≥ 40

Ces critères ne sont applicables que s'il n'y a pas de déshydratation, d'œdème ou d'épanchement de liquide dans le péritoine (ascite) identifiés, car ces troubles faussent le calcul du poids.



LES POINTS DE VIGILANCE

Cas dans lesquels la personne peut être amenée à manger plus que nécessaire

(il y aura alors risque de surpoids, car ses apports nutritionnels seront supérieurs à ses besoins énergétiques) :

- ➔ Un changement d'environnement qui joue sur son moral ou son bien-être général ;
- ➔ Une offre alimentaire plus abondante ;
- ➔ Le grignotage ;
- ➔ Une consommation alimentaire excessive ou boulimique ;
- ➔ Une mauvaise régulation de l'appétit ;
- ➔ Des médicaments qui lui dérèglent l'appétit.

Cas dans lesquels les besoins énergétiques de la personne vont diminuer

(il y aura alors risque de surpoids si les apports nutritionnels ne baissent pas, eux aussi) :

- ➔ La perte ou la diminution de l'activité physique en cas de paralysie nouvelle, ou en l'absence d'éducateur sportif dans une nouvelle structure ;
- ➔ La perte de l'autonomie de certains mouvements dont la marche ;
- ➔ La fin d'un épisode infectieux ou inflammatoire ;
- ➔ La résolution ou la réduction de mouvements anormaux intenses ;
- ➔ La mise en place d'une alimentation par sonde ou gastrostomie, avec des apports théoriques ne tenant pas suffisamment compte du besoin réel diminué du fait de la faible activité physique.

**PISTES DE PRISE EN CHARGE**

Il va s'agir, dans la plupart des cas, de réduire les apports caloriques, sans cependant créer de déséquilibre alimentaire.

Pour ce faire, plusieurs possibilités :

- ➔ Limiter le nombre d'aliments très caloriques à un ou deux par semaine et choisir certains aliments plutôt que d'autres (un filet de poisson pané plutôt que des fingers de poisson pané, des potatoes plutôt que des frites fines ou des chips, etc.)
- ➔ Servir de l'eau pétillante aromatisée plutôt que des sodas.
- ➔ Opérer des substitutions :
 - Réduire la quantité de sauce au profit de jus ;
 - Diminuer - sans interdire - les féculents au profit des légumes ;
 - Varier les viandes au profit de viandes maigres ou de poissons et limiter la charcuterie ;
 - Proposer de la vinaigrette allégée (remplacer la moitié de l'huile par de l'eau ou par de la crème fraîche) ;

- Choisir des laitages frais : yaourt, fromage blanc 20% de matières grasses, petits Suisses) et ne proposer le fromage sec qu'une seule fois par jour ;
 - Remplacer la mayonnaise par des sauces au fromage blanc ou au yaourt avec des aromates (ciboulette, persillade...);
 - Varier les desserts, sans oublier les fruits (frais, en salade, compote, cuits, mixés...);
- Utiliser des assiettes de diamètre plus petit pour que l'aspect de remplissage soit le même, mais que la quantité contenue soit moindre.

Voir p.119 [Dénutrition / complément 7], le témoignage de parents.

06 La déshydratation

On estime que 25% des personnes dépendantes souffrent de déshydratation. La déshydratation s'accompagne de complications fonctionnelles de gravité variable, suivant qu'elle évolue sur un mode aigu ou chronique.



CAUSES POSSIBLES

La personne ne boit pas assez :

- À cause de son absence d'autonomie ;
- À cause de troubles oro-moteurs et de la déglutition (des fuites peuvent survenir au moment de la prise alimentaire orale) ;
- Parce qu'elle ne demande pas elle-même à boire ne ressentant pas la sensation de soif ;
- À cause du petit volume d'alimentation toléré par son estomac.

La déshydratation peut également être la conséquence :

- ➔ D'une salivation particulièrement abondante (hypersialorrhée) et/ou d'un bavage ;
- ➔ Du reflux gastro-œsophagien et des aspirations ;
- ➔ De diarrhée faisant fréquemment suite à une levée de bouchon dans une constipation ;
- ➔ D'épisodes infectieux avec fièvre et d'une augmentation de la fréquence respiratoire (polypnée) ;
- ➔ De fortes chaleurs.

**LES SIGNAUX D'ALERTE**

- ➔ Une perte de poids, ce qui implique une surveillance régulière pour pouvoir comparer le poids à un poids de référence ;
- ➔ Une diminution du volume mictionnel, souvent difficile à évaluer sauf à être vigilant au moment des changes chez les personnes qui ne maîtrisent pas la propreté sphinctérienne ;
- ➔ Une sécheresse des muqueuses (langue sèche et râpeuse, salive épaisse, etc.) et la présence d'un pli cutané ;
- ➔ Une modification de l'humeur et de la vigilance, ces deux derniers points étant le signe d'une déshydratation sévère et d'un pronostic plus réservé.

Attention :

La déshydratation (ou hypo-hydratation) peut entraîner des complications (constipation, sécrétions bronchiques et oro-pharyngées plus épaisses et plus difficiles à drainer et expectorer, infections urinaires, détérioration de la fonction rénale si la déshydratation est chronique).



PISTES DE PRISE EN CHARGE

N'oublions pas que l'eau est la seule boisson indispensable à l'organisme ! Les aliments en fournissent une partie, mais en plus de cet apport, il est recommandé pour un adulte de boire 1,2 à 1,5 litre d'eau/jour.

- Il faut donc faire boire régulièrement la personne atteinte d'un handicap, la faire boire peu à la fois mais souvent.
- Varier les propositions pour l'inciter à boire avec plaisir.

Voir p.122 [[Quelques idées pour varier les boissons / complément 8](#)]

→ Si besoin est, adapter les textures.

Voir p.123 [[Quelques idées et recettes pour hydrater à l'aide de boissons et d'aliments à texture modifiée / complément 9](#)]

Voir p.124 [[La déshydratation / complément 10](#)], le témoignage de parents.

07 Point de vue et conseils du dentiste

En cas de dénutrition, ou en prévention d'une dénutrition, des produits pharmaceutiques peuvent être proposés en complément ou en substitution de l'alimentation normale.

Certains de ces produits contiennent parfois jusqu'à 35% de sucres très cariogènes (glucose, fructose, maltose, lactose, saccharose) et jusqu'à 100% de glucides (sucres comme l'amidon, polysaccharides).

Ces produits, de consistance sirupeuse, adhèrent fortement à la surface des dents et de la gencive et augmentent le risque de caries. Il est donc important, dans ce cas, de renforcer l'hygiène bucco-dentaire.

08 Les régimes

On parle de régime lorsque la ration alimentaire journalière est modifiée dans sa composition, pour des raisons de santé. Elle peut être modifiée en qualité : on supprime ou on ajoute un aliment ou un groupe d'aliments. Elle peut être modifiée en quantité : on l'augmente ou on la diminue.

Des régimes spécifiques sont parfois prescrits médicalement à la personne handicapée, en traitement de certains dysfonctionnements de l'organisme, en traitement alternatif de certaines pathologies ou encore en accompagnement des traitements médicamenteux de certaines pathologies.

Lorsqu'un régime est prescrit par le médecin, sa mise en œuvre passera par le ou la diététicien(ne).

▼
Pour plus d'informations sur ces régimes et les modalités de leur prescription, nous vous invitons à vous reporter au document **Pratiques et connaissances approfondies**, sur le site de Réseau-Lucioles.

▼
Voir également p.126 **[Les régimes / complément 11]**, le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet, Éric-Nicolas Bory, Marie-Noëlle Boyer, Kristell Kerviche-Pecqueux, Clotilde Rivier, ainsi que Mélanie Armand, Elise Beccafichi, Julie Durand, Audrey Finas et Aurélie Queiros, étudiantes EDNH, encadrées par Chantal Bérout.

III.L'oralité



01 L'oralité : instrument de la construction de soi et de la relation à l'Autre

L'oralité désigne toutes les fonctions dévolues à la bouche : succion, mastication, déglutition, alimentation, communication, cri, langage...

Elle se structure dès les premières semaines de vie in utero, et se poursuit après la naissance et durant plusieurs années, selon une cadence et un processus bien définis.

Il existe plusieurs oralités : une oralité alimentaire, une oralité verbale, mais aussi une oralité qu'on peut qualifier de sensorimotrice, véritable médiateur dans la construction corporelle. À travers sa bouche, le nourrisson va également explorer le monde et créer des relations sensorielles et motrices avec son environnement.

Ces oralités sont en étroite interrelation les unes avec les autres.

↘ ORALITÉ ALIMENTAIRE

C'est à travers la fonction orale, notamment la succion, que le nourrisson va découvrir le besoin alimentaire et sa satisfaction à travers la sensation de satiété. C'est également son premier lien avec sa mère.

↘ ORALITÉ ET LANGAGE

Dès la naissance, le nouveau-né possède la succion-déglutition et le cri, qui constituent l'oralité primaire.

La transition vers la déglutition adulte - ou oralité secondaire - (de six/huit mois à six ans) se caractérise par l'accès à des compétences nouvelles qui vont permettre le passage à la cuillère, puis à la mastication. Dans le même temps, la descente du larynx permet au bébé une respiration buccale et laisse plus de place aux résonateurs, la langue va acquérir de plus en plus de mobilité et les vocalisations se transforment. Apparaissent le babillage et les premiers mots, puis les phrases.

On comprend alors que les enfants qui présentent un trouble de l'oralité alimentaire auront plus de risques que les autres de présenter également un trouble relatif à l'oralité verbale.

↘ ORALITÉ ET DÉVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR

De même, le développement de l'alimentation et le développement psychomoteur vont de pair. C'est lorsque l'enfant est capable de se tenir assis, autour de six mois, qu'il est en mesure de développer son alimentation à la cuillère. À deux ans, lorsque la marche est acquise et que les dents ont poussé, il est en mesure de stabiliser sa mâchoire et les mouvements de mastication sont désormais totalement efficaces, les aliments plus durs à mâcher peuvent donc lui être présentés.

↘ ORALITÉ ET DÉCOUVERTE DE L'ENVIRONNEMENT

Outre la place fondamentale qu'elle tient dans l'organisation psychocorporelle et la construction de l'axe corporel, la zone orale est également lieu de découverte du monde extérieur : l'enfant découvre les objets qui l'entourent en les mettant à la bouche. En ce sens, elle aide à la construction du « dedans-dehors ».

02

Importance d'une détection précoce des troubles de l'oralité

Le rôle majeur que joue l'oralité dans le développement du tout jeune enfant donne la mesure de l'importance que doit revêtir la prévention de ses troubles. En effet, si le rôle exploratoire de la zone orale ne peut s'exercer correctement, plusieurs types de troubles pourront apparaître : des troubles de l'alimentation, des troubles moteurs, des irritabilités tactiles, des troubles du langage, des difficultés relationnelles et psychosociales.

Cette vigilance doit être redoublée en cas de prématurité et de handicap, situations particulièrement susceptibles de perturber le bon développement de l'oralité.

Dans le cas de ces enfants à risques, la détection des troubles doit intervenir au plus tôt, afin qu'une prise en charge soit mise en place le plus vite possible et qu'un accompagnement soit proposé pour aider l'enfant à développer ce qui ne se fait pas automatiquement chez lui.

↘ ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE EN NÉONATOLOGIE

Dans le cas des enfants prématurés, les services de néonatalogie ont réfléchi à leur démarche pour faire évoluer leur pratique vers des soins de soutien au développement visant à favoriser la croissance harmonieuse de l'enfant. C'est pourquoi l'on y voit intervenir maintenant une large palette de professionnels : psychomotriciens, psychologues, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, chacun apportant un regard et une compétence particuliers dans cette prévention.

Vous trouverez [à la fin de cet ouvrage] une liste de « pôles oralité » en France, où vous adresser.

Cet accompagnement se fera notamment par :

- ➔ L'observation, pour le respect des états de vigilance notamment ;
- ➔ Une attention toute particulière à l'installation de l'enfant dans la couveuse ou le berceau ;

- La mise en place de stimulations oro-faciales pour stimuler et entretenir le réflexe de succion, si l'alimentation orale n'est pas encore possible ;
- La proposition d'un temps de « peau à peau » afin de favoriser le développement du lien parent-bébé ;
- Le rétablissement de la « chaîne narrative » de l'alimentation, notamment en cas d'alimentation entérale : bras du parent, sucette à téter avec quelques gouttes du lait maternel, etc. ;
- Respect absolu du rythme de l'enfant.

↘ ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE CHEZ L'ENFANT PLUS GRAND ET/OU L'ENFANT PUIS L'ADULTE HANDICAPÉ

La prise en charge des troubles de l'oralité se fera avec les professionnels des mêmes spécialités que pour les enfants prématurés : psychomotricien, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute.

Elle s'orientera notamment vers :

- Un soutien continu dans le développement de l'oralité de l'enfant ;
- Une prise en charge sensorimotrice adaptée prenant en compte la globalité du corps ;
- Le cas échéant, la régulation du réflexe nauséux (voir [\[un peu plus loin dans ce chapitre\]](#)) ;
- Une proposition régulière de nouvelles expériences (goût, odorat, vision, toucher en respectant les compétences sensorielles) qui valoriseront la réussite et éviteront tous les chantages, les « trahisons », les forçages alimentaires qui ne peuvent qu'augmenter les difficultés ;
- Un encouragement et un accompagnement à l'autonomie alimentaire. Si besoin une aide technique à la Posture (ATP) pour permettre de développer la coordination main-bouche/occulo-motrice ;
- Un **soutien des parents** dans leur rôle nourricier ;
- L'accompagnement des parents autour du moment des repas (plaisir, attitudes de communication, éventuelle adaptation des textures...).

▼
Voir la partie VIII de cet ouvrage
[\[L'accompagnement des familles\]](#)

↘ ACCOMPAGNEMENT ET PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUES DE L'ENFANT MAL OU NON-VOYANT

Un enfant ayant une déficience visuelle peut présenter des troubles de l'oralité pour plusieurs raisons :

- ➔ Il n'a pas été assez accompagné dès son plus jeune âge à l'autonomie pour tenir son biberon et le porter lui-même à la bouche ;
- ➔ Il ne voit pas, ensuite, comment les autres font avec la cuillère et ne peut donc pas les imiter :
 - Il n'ouvrira pas spontanément la bouche pour recevoir la cuillère ;
 - Il ne saura pas mastiquer les aliments ;
 - Il aura du mal à comprendre que contrairement au biberon, l'alimentation à la cuillère est fractionnée ;
- ➔ Comme il ne voit pas les aliments, toute nouveauté pourra être source d'angoisse chez lui.

Quelques pistes pour l'aider à passer au stade de la déglutition adulte et à accepter une nourriture solide.

On pourra mettre en place :

- ➔ Un travail avec lui sur le lien odeur/aliment ;
- ➔ Un travail sur le lien goût/aliment ;
- ➔ Un travail sur le lien texture/aliment ;
- ➔ Une proposition de grande diversité alimentaire.

↘ LE RÉFLEXE NAUSÉUX

🎯 Qu'est-ce que le réflexe nauséux ?

Le réflexe nauséux est une réaction sensorielle et motrice visant à maintenir libres les voies aériennes et digestives supérieures, mais également à protéger ces dernières des aliments impropres à la consommation ou perçus comme tels.

Il est présent dès la naissance et se déclenche si l'on propose au nourrisson un autre aliment que du lait. C'est progressivement, avec la maturation du système nerveux, que le jeune enfant va moduler ce réflexe par ses explorations et expérimentations buccales diverses, ou aidé par des jeux sur les objets, les goûts, les textures, les odeurs... Le réflexe nauséux va alors devenir plus postérieur, permettant à terme l'acceptation d'une alimentation solide et diversifiée.

Sa régulation progressive est un véritable enjeu dans le développement, car en découlent les capacités futures de l'enfant en terme d'oralité. La compréhension de son mécanisme, la précocité de sa prise en charge par le respect de l'intégration sensorielle du tout-petit permettront de limiter la dysoralité sensorielle.

🕒 Les soins et le respect de la sphère orale.

Le respect de la sphère oro-faciale dans les soins est fondamental.

On observe malheureusement trop souvent le glissement d'une sensibilité buccale excessive à un réflexe nauséux pathologique chez l'enfant après des soins inadaptés mettant en péril son autonomie alimentaire et nécessitant ensuite une prise en charge longue pour lui permettre de retrouver une cohérence sensori-motrice de l'oralité.

De même, attention à l'hypersensibilité de la bouche des nourrissons. Il existe des techniques spécifiques visant à favoriser l'introduction d'un doigt ou d'une sonde d'aspiration dans l'espace buccal.

Les gestes de désobstruction rhino-pharyngés imposent eux aussi une grande prudence. Les séances de kinésithérapie ne doivent pas être inutilement agressives, sous peine d'aggravation des troubles.

🕒 Réflexe nauséux et RGO (Reflux Gastro-Œsophagien)

Attention aux régurgitations du contenu gastrique, qui peuvent être liées à un RGO ou à un réflexe nauséux hyperactif et irriter la sphère ORL. Ces régurgitations doivent le plus souvent être prises en charge médicalement (notamment avec un IPP : un inhibiteur de pompe à protons).

🕒 Désensibilisation/rééducation du réflexe nauséux

En rééducation, on va faire reculer le réflexe nauséux artificiellement par des massages. On constate très vite des résultats, mais il est indispensable de maintenir le protocole de massages la durée nécessaire.

Intérêt de ce travail :

- ➔ Passage à des aliments plus solides et possibilité de proposer une alimentation plus variée ;
- ➔ Réduction du reflux gastro-œsophagien ;
- ➔ Émergence de l'oralisation favorisée.

Le protocole :

On commence par les zones les moins sensibles de la bouche, puis on va de plus en plus profondément dans la bouche.

Ne jamais provoquer le réflexe pendant le traitement, quitte à aller moins loin que ce qu'on pourrait : plus on le déclenche, plus on l'entretient.

Massages très réguliers : idéalement six fois par jour pendant sept mois. Avant et loin des repas. Les massages durent quinze à vingt secondes. Tout le monde doit s'y mettre, tous les jours.

On masse sur huit endroits : la gencive extérieure et à droite en haut, la gencive extérieure et à gauche en haut, la gencive extérieure et à droite en bas, la gencive extérieure et à gauche en bas, le palais au milieu, le palais côté droit, le palais côté gauche, la langue en sauts de puce en restant toujours en avant au début. Faire tout à chaque fois, trois aller-retour pour chacun.

Appuyer fortement. Au départ, y aller millimètre par millimètre puis allonger le geste au fil des semaines.

Voir le schéma explicatif p.128 **[Désensibilisation du réflexe nauséeux : schéma explicatif / complément 12]**

Si l'enfant est un peu nauséeux (s'il « couve » une maladie par exemple), on n'interrompt pas les massages, mais on va moins loin pour éviter de déclencher le réflexe.

Ne pas insister sur le lavage des dents tant que le problème n'est pas réglé.

Quand le réflexe est postériorisé, ça ne bouge plus. Chez un tout-petit, on prévient ce réflexe nauséeux en lui donnant une tétine (sucette).

Chercher de l'aide pour mener le travail (personnes de l'entourage qui voient fréquemment l'enfant) sans pour autant multiplier les intervenants (trois ou quatre au maximum). La prise en charge n'est pas très lourde, le plus difficile au début étant d'intégrer ces petits gestes à faire six fois par jour...

Il est toutefois bon qu'une seule personne soit « conducteur de travaux », précise les étapes, car il ne s'agit pas d'une compétition. C'est souvent un orthophoniste ou un kinésithérapeute formé aux troubles de l'oralité qui conduit ce travail.

Nous vous invitons à vous reporter au **Pratiques et connaissances approfondies** pour des informations plus détaillées sur le développement de l'oralité et ses troubles possibles. Vous y trouverez également des vignettes cliniques qui éclairent les différents accompagnements et prises en charge par l'exemple.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet, Éric-Nicolas Bory, Nathalie Caffier, Benoît Chevalier, Céline Duthil, Charlotte Gosset, Christine Rodarie, Laurence Teulade-Dumont.

IV. Succion, mastication, déglutition : mécanismes et troubles



01 La succion

↘ RÔLES ET MÉCANISMES

Intra utéro : C'est autour de la quinzième semaine de grossesse que le fœtus va commencer à construire sur le plan sensorimoteur son oralité. Il commence à porter les mains à la bouche et structure ainsi sa succion. Il utilisera rapidement tous les supports à sa disposition (mains, pieds, cordon ombilical, doigts...). C'est à travers ses premières expériences qu'il va positionner correctement sa langue, ses lèvres, ses mandibules et ses joues, pour pouvoir dès la naissance avoir une alimentation autonome.

Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes.

La succion nutritive :

Au sein, on note une première phase pendant laquelle la respiration est relativement irrégulière et une deuxième phase où le bébé reste en apnée durant un court instant sans interrompre sa succion, avant de réinstaller une respiration régulière coordonnée à la succion.

Sa langue forme une gouttière autour du mamelon et suit une trajectoire horizontale : ses mouvements d'avant en arrière permettent l'expression du lait grâce à la pression exercée sur l'aréole et le mamelon.

Le rythme de succion est donné par la reproduction de ces séquences rythmiques qui permettent d'entretenir le réflexe d'éjection du lait. L'enfant déglutit langue sortie.

Au biberon, il y a enchaînement de mouvements de succion et de pauses permettant au bébé de respirer.

Le nouveau-né enserme ses lèvres hermétiquement autour de la tétine, puis produit une séquence rythmée de trois à quatre coups de pression alternative et remplit de lait la partie postérieure de sa cavité buccale, qui constitue alors un réservoir. Pendant ce temps, la déglutition est inhibée de façon réflexe.

À la fin de la séquence, la langue, par un coup de piston contre le palais, propulse le lait vers l'oropharynx. La respiration s'arrête alors, puis, une fois que le lait a pénétré dans l'œsophage, elle reprend. Une nouvelle séquence peut commencer.

La succion non nutritive :

Cette succion est une succion d'apaisement, équivalente à la succion du pouce ou d'un bout du doudou, mais c'est aussi une succion d'exploration et de découverte. C'est par la bouche que le bébé découvre les volumes, les températures, les goûts, les textures ; sa bouche est pour lui le premier outil informationnel, jusqu'à ce que la main devienne un outil privilégié.

↳ LES TROUBLES DE LA SUCCION

Chez le nouveau-né prématuré, les possibilités d'alimentation orale ne seront pas toujours matures ; l'investissement de la zone orale ne se fera pas comme elle le doit, et des troubles pourront s'en suivre.

Une intervention sera alors souhaitable, voire indispensable, dès le service de néonatalogie.

↳ LES TROUBLES LIÉS À LA PRÉMATURITÉ ET LEURS CONSÉQUENCES

Si l'enfant naît avant trente-deux, trente-trois semaines de gestation :

- ➔ Ses capacités d'alimentation orale ne sont pas matures, il sera nourri par sonde oro-gastrique ;
- ➔ Son réflexe de succion ne sera plus entraîné comme il pouvait l'être in utero ;
- ➔ La bouche pourra être vécue comme un lieu d'intrusion en lien avec les soins quotidiens et la nécessité, parfois, d'une assistance respiratoire.

Si l'enfant a une lésion cérébrale :

Les risques de troubles d'alimentation orale sont majeurs ; les troubles de déglutition sont directement liés à la lésion neurologique centrale, il y a désorganisation de la fonction.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

L'intervention sera précédée d'un examen de la cavité buccale du nourrisson afin de s'assurer qu'il ne présente pas certains problèmes témoignant d'un défaut de succion in utero comme :

- ➔ Un palais ogival ;
- ➔ Une rétro- ou une micrognathie (menton rentré ou tout petit menton) ;
- ➔ Un frein de langue ou des lèvres trop court pouvant gêner la mobilité labiale ou linguale.

L'intervention

Elle repose sur des stimulations :

- ➔ Stimulations tactiles de la sphère bouche-lèvres (sphère oro-labiale), afin d'entretenir le réflexe de succion ;
- ➔ Stimulations olfactives, car le bébé est réceptif très précocement à une large palette d'odeurs, afin d'activer le réflexe de succion nutritive.

Vous trouverez p.133 [Troubles de la succion / témoignages / complément 15] le témoignage de parents.

LES TROUBLES LIÉS AUX ATTEINTES NEUROLOGIQUES ET LEURS CONSÉQUENCES

- ➔ Hypotonie neuromotrice globale.

**PISTES DE PRISE EN CHARGE**

- ➔ Favoriser une posture verticale pour aider la fermeture de la bouche ;
- ➔ Adapter la manière de donner le biberon par des gestes d'aide à la succion et de stimulation ;
- ➔ Rééducation de la fermeture de la bouche et des différents sphincters associée à une rééducation de la respiration nasale.

02 La mastication**LES RÔLES ET MÉCANISMES**

La mastication joue son rôle en trois temps dans le processus alimentaire :

- ➔ Elle active la production de salive et transforme l'aliment en un bol alimentaire pouvant être dégluti sans risque de fausse route.
- ➔ Elle initie le processus qui va permettre au corps d'assimiler les nutriments par la fragmentation et l'insalivation des aliments.
- ➔ Elle prépare le processus digestif en informant le cerveau de la nature de l'aliment ingéré par des stimulations sensorielles tactiles, olfactives, gustatives.



CAUSES POSSIBLES DES TROUBLES DE LA MASTICATION

Les troubles primaires :

- ➔ Des troubles neuromoteurs d'origine centrale ou périphérique qui compromettent la coordination sensorimotrice nécessaire aux fonctions d'ingestion ;
- ➔ Certains syndromes caractérisés par des paralysies ou déformations faciales, des hypotonies ;

Les troubles secondaires :

- ➔ Un état bucco-dentaire dégradé par manque d'hygiène ou en raison de troubles comportementaux qui font obstacles aux soins dentaires ;
- ➔ Une production salivaire perturbée par certains traitements pharmacologiques ;
- ➔ Une modification du comportement alimentaire en raison de troubles du comportement.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Des troubles digestifs en lien avec un défaut d'insalivation du bol alimentaire, qui entraîne un défaut du premier temps de la digestion.
- ➔ Un déséquilibre du régime alimentaire et des troubles de la nutrition notamment suite à des comportements alimentaires restrictifs destinés à éviter les aliments difficiles à mastiquer et à ingérer ;
- ➔ Des maladies ou carences nutritionnelles liées à la surconsommation de certains aliments (faciles à mâcher) au détriment d'autres ;
- ➔ Un retard du déclenchement du signal de satiété pouvant entraîner une prise de poids, car les bouchées sont avalées trop vite et les prises alimentaires multipliées.
- ➔ Des fausses routes primaires voire des fausses routes secondaires en lien avec la stagnation possible d'aliments dans la bouche (stases).

↘ COMMENT LES DÉTECTER ?

Par une observation d'un temps d'alimentation simple (avec des morceaux faciles à croquer et à déglutir de type Boudoir) :

- ➔ À partir de l'aliment juste introduit dans la bouche ;
- ➔ En plaçant l'aliment directement sous les arcades dentaires si peu ou aucun mouvement de mastication n'a été observé dans le cas précédent.

Dans un cas comme dans l'autre, on observera alors :

- ➔ Les mouvements de mastication : ouverture/fermeture des mâchoires, mouvements latéraux de la langue, déplacement ou non des aliments d'une arcade dentaire à l'autre.
- ➔ Le nombre de mouvements de mastication avant la déglutition.

**PISTES DE PRISE EN CHARGE**

- ➔ Chez l'enfant, par un dépistage et un suivi précoce associant l'orthopédie, l'orthodontie lorsqu'elle est possible, l'orthophonie et la kinésithérapie respiratoire ;
- ➔ Par un entraînement de la mastication ;
- ➔ Par la mise en place d'une hygiène bucco-dentaire quotidienne et un suivi bucco-dentaire régulier chez un chirurgien-dentiste.

Attention :

Il faut savoir que les troubles fonctionnels sont très variables selon les individus et que les possibilités de prise en charge vont varier selon le niveau de coopération de chacun. Il n'est donc actuellement pas possible de systématiser la prise en charge et quel que soit le diagnostic, c'est l'évaluation individuelle – faite par un orthophoniste spécialisé – qui permet de proposer un projet thérapeutique.

Nous vous invitons à consulter le document **Pratiques et connaissances approfondies** pour plus d'informations sur la mastication et ses troubles.

Vous trouverez également p.134 **[Troubles de la mastication / témoignages / complément 16]** le témoignage de parents.

03 La déglutition

↳ RÔLES ET MÉCANISMES

⊙ La déglutition fœtale

Constituée de lapements de la langue, elle intervient de la douzième à la quarantième semaine de vie intra utérine. Une de ses fonctions est d'assurer une croissance harmonieuse de la bouche et du visage.

⊙ La déglutition du nouveau-né ou « oralité primaire »

Elle se met en place de zéro à six/huit mois. À la naissance, il y a coordination entre succion, déglutition et respiration. Jusqu'à quatre mois, l'anatomie du bébé favorise une respiration nasale et diminue, de fait, les risques de fausses routes.

⊙ La transition vers la déglutition adulte, ou « oralité secondaire »

De six/huit mois à six ans, la succion-déglutition primaire s'efface progressivement au profit d'une succion-déglutition de plus en plus volontaire et contrôlée. L'introduction d'une alimentation variée peut alors se faire. Certaines phases du développement psychomoteur du bébé vont arriver dans le même temps : verticalisation, activités motrices avec coordination œil-main, préhension volontaire et mise en bouche des objets, jeux bi-manuels. La mastication parfaitement organisée du type de celle de l'adulte (découpe par les incisives, mouvements des mâchoires et broiement par les molaires, déplacements latéraux de la langue) ne sera en place que vers six ans. Il est à noter que l'apparition de la parole suit cette évolution de la déglutition et de la mastication.

⊙ La déglutition « adulte »

Elle comporte elle-même quatre phases :

- ➔ **Le temps initial.** C'est le temps de préparation au repas, jusqu'à l'accès de l'aliment à la bouche. Il est essentiel dans l'accompagnement du temps du repas chez l'enfant et la personne handicapée. En effet, le plaisir des yeux, les odeurs, le choix d'une texture adaptée, travaillée, vont favoriser l'action motrice entre la table et la bouche, puis la mastication. Ce temps est également celui où l'on va veiller à l'installation de la personne pour le repas, car sa posture corporelle sera déterminante pour la qualité des temps suivants, en particulier le temps pharyngien.
- ➔ **Le temps buccal.** C'est le temps où l'on va happer les aliments solides, les préparer par la mastication, transformer les fibres animales et végétales en un mixé, un bol alimentaire homogène, compact et lubrifié : un bolus qui pourra alors être dégluti. C'est donc un temps volontaire.

- **Le temps pharyngien.** C'est un temps réflexe. Le mouvement des muscles constricteurs va donner naissance à une onde de propagation qui conduit le bol alimentaire dans le pharynx, puis jusqu'au sphincter de l'œsophage.
- **Le temps œsophagien.** C'est également un temps réflexe, une action végétative qui échappe au contrôle volontaire. Il dépend du nerf pneumogastrique et correspond à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage pour laisser passer le bol alimentaire.

↘ LA DÉGLUTITION SECONDAIRE

Elle consiste le plus souvent en quatre à six déglutitions après la déglutition principale du bol alimentaire. C'est un temps de nettoyage de la bouche. En effet, il reste toujours des résidus alimentaires une fois qu'on a avalé la dernière bouchée et la langue va alors passer partout pour rassembler ces restes épars, qu'on va également avaler.

Attention :

Les personnes handicapées qui présentent de lourdes déficiences ont souvent de grosses difficultés à réaliser ces déglutitions secondaires et des risques de fausses routes secondaires sont alors possibles en lien avec la stagnation d'aliments dans les recoins de la bouche et sur le palais (stases).

Pour plus d'informations, nous vous invitons à consulter p.129 [Schémas mastication-déglutition / complément 13] les différents schémas qui explicitent le phénomène de mastication-déglutition.

↘ LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

D'une façon générale, on appelle « troubles de la déglutition » le blocage de la progression alimentaire ainsi que toutes les difficultés qu'une personne peut rencontrer à boire et avaler.



LES SIGNAUX D'ALERTE

Il y a problème au moment du temps de préparation buccale, si on observe :

- Une hypersensibilité buccale ;
- Le déclenchement d'un réflexe nauséux ;
- Un défaut d'ouverture et/ou fermeture des lèvres (troubles de la motricité labiale) ;
- Des spasmes ;

- ➔ Un réflexe de morsure (réflexe archaïque) ;
- ➔ Une difficulté à contrôler et à conserver les aliments dans la bouche ;
- ➔ En cas d'alimentation à la cuillère, fuite d'une grande partie des aliments à l'extérieur de la bouche (signe probable de la persistance d'un réflexe de succion).

Il y a problème au moment du temps buccal, si on observe :

- ➔ Un défaut de fermeture des lèvres (labiale) ;
- ➔ Des difficultés de motricité de la langue (linguale) ;
- ➔ Une lenteur du déclenchement du coup de piston de la langue qui empêche la déglutition du bol alimentaire.

Il y a un problème en cas de toux au moment de la déglutition.

Le réflexe de déglutition peut être amoindri également par une hyposensibilité intra buccale. Le problème sera alors situé au niveau du temps pharyngé.

Au-delà de ces observations, des examens complémentaires pourront être prescrits par les professionnels compétents : radiocinéma ; nasofibroscopie ; radio TOGD (Transit Œso-Gastro-Duodéal) ; endoscopie ; auscultation cervicale ; pHmétrie de 24 heures.

Pour plus d'informations sur ces différents examens, sur certains autres et sur les détections qu'ils permettent, vous pouvez vous reporter au document ***Pratiques et connaissances approfondies.***



CONSÉQUENCES POSSIBLES

Ces troubles peuvent entraîner :

- ➔ Des fausses routes ;

Voir p.131 **[Troubles de la déglutition : les fausses routes / complément 14]** pour une information détaillée sur les fausses routes et les signaux d'alerte.

- ➔ Des pneumopathies ;
- ➔ Des problèmes digestifs ;
- ➔ Un déséquilibre alimentaire voire une dénutrition ;
- ➔ Une peur qui peut conduire à un refus de s'alimenter.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Cette prise en charge se fera par des précautions au quotidien :

- ➔ Une bonne installation à table ;
- ➔ Un temps du repas suffisant mais pas trop long ;
- ➔ Un endroit calme afin de faciliter la concentration nécessaire au contrôle de la déglutition ;
- ➔ Une posture adaptée et sécuritaire pour la personne handicapée et un bon positionnement également de l'aident ;
- ➔ Des gestes de facilitation de la part de l'aident :
 - Il se placera à la hauteur de la personne qu'il aide à manger ou plus bas, afin que la tête ne soit pas en hyper extension.
 - Il introduira la cuillère ou le verre par en-dessous.
 - Il aidera à la fermeture labiale.
 - Il s'assurera que la bouchée est bien terminée avant d'en proposer une autre.
 - Il facilitera la déglutition en instaurant un rythme.
- ➔ L'utilisation d'aides techniques ;
- ➔ La proposition d'aliments avec une texture adaptée ;
- ➔ Lorsque les troubles de la déglutition entraînent trop de complications ou s'ils deviennent dangereux, le recours à une alimentation entérale doit être envisagé et discuté avec l'équipe médicale (sonde nasogastrique, gastrostomie).

Voir dans le chapitre I.3, la partie **[Aider à l'autonomie]** de cet ouvrage.

Voir la partie VII.1 **[Les repas à texture modifiée]** de cet ouvrage.

Voir p.95 la partie VII.2 de cet ouvrage **[L'alimentation entérale et parentérale]**.

La prise en charge pourra se faire également, si nécessaire, par une rééducation basée sur :

- ➔ Des massages de désensibilisation en cas d'hypersensibilité et de ré-afférentation en cas d'hyposensibilité ;
- ➔ Une rééducation de la motricité labiale et linguale.

Cette rééducation sera effectuée par un professionnel spécialisé.

Vous trouverez p.137 **[Troubles de la déglutition / témoignages / complément 17]** le témoignage de parents.

04 Les pertes salivaires (bavage)

Le bavage n'est pas lié à une production excessive de salive. En revanche, plus on bave, plus on produit de salive.

CAUSES POSSIBLES

- ➔ Anomalie de la déglutition, fuite d'air par la bouche par défaut de fermeture ;
- ➔ Problème d'aspiration intra-orale pour collecter la salive sur la langue.
- ➔ Déclenchement de la déglutition trop lent, la salive se disperse et coule.
- ➔ Difficultés d'intégration multi-sensorielle (stimulus envoyant des informations sensorielles et réponse motrice adaptée) en lien avec une hypo-sensibilité.
- ➔ Fatigue : la personne rencontre alors plus de difficultés pour réaliser les enchaînements moteurs nécessaires à la déglutition.

PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ Protocole en onze points, mis en place par l'orthophoniste et le kinésithérapeute.
 - Vous trouverez dans le document **Pratiques et connaissances approfondies** le détail des onze étapes de ce protocole.
- ➔ Gestes au quotidien :
 - Tamponner la salive en remontant vers la bouche pour renforcer le feedback, lorsque celle-ci s'écoule en dehors de la bouche le plus souvent possible afin de favoriser la perception entre mouillé et sec.
 - Pratiquer du « tapping », c'est-à-dire stimuler la fermeture labiale par diffusion tonique, en tapotant les lèvres avec la pulpe du doigt.
 - Passer doucement sur les lèvres un glaçon de forme allongée afin de favoriser la fermeture labiale.

Ces stimulations doivent être réalisées régulièrement sur un laps de temps court et avec les conseils d'un orthophoniste ou d'un kinésithérapeute spécialisés.

Sur avis du médecin, d'autres prises en charge peuvent être envisagées : chirurgie, scopolamine, prise en charge médicamenteuse, toxine botulique...

➔ Vérifiez enfin que la personne est suffisamment hydratée

Pour plus d'informations, nous vous invitons à vous reporter :

▼
au document *Pratiques et connaissances approfondies* ;

▼
aux fiches R4P « **Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap** » et « **Rééducation du bavage chez l'enfant handicapé** »

▼
Vous trouverez également p.144 [**Le bavage / témoignages / complément 21**] le témoignage de parents.

////////////////////////////////////
Ont contribué à cette partie :

Benoît Chevalier, Gaëlle Crespel, Nelly Gaucher, Charlotte Gosset, Perrine Jolivet, Laetitia Laroche-Veron, Martine Hennequin, Clotilde Rivier, Christine Rodarie, Cécile Sandona, Laure Touillon-Copelli.

V.Troubles digestifs et respiratoires



01 Les troubles du transit et de la digestion

On parle principalement de trois sortes de troubles :

- ➔ Les régurgitations, qui sont des remontées non volontaires du contenu gastrique dans la bouche sans efforts de vomissements ni de nausée. C'est un phénomène fréquent chez les nourrissons, mais on peut également le trouver chez les personnes âgées.
- ➔ Les vomissements, qui sont le rejet brutal par la bouche du contenu de l'estomac, voire même de l'intestin (bile).
- ➔ Les diarrhées et la constipation qui sont des troubles du transit.

Certaines précautions, notamment au moment des repas, pourront venir à bout des régurgitations. Quant aux vomissements et aux diarrhées (lorsqu'elles durent au-delà de quelques jours), ils peuvent avoir des causes différentes et dans tous les cas, une consultation médicale s'impose.

Vous pouvez également vous reporter aux parties V.2 [Le RGO] et VI.5 [Le mérycisme] de cet ouvrage.

Vous trouverez par ailleurs p.140 [Troubles de la digestion / témoignages / complément 18] le témoignage de parents.

02 Le reflux gastro-œsophagien (RGO)

Le RGO est la remontée de tout ou partie du contenu de l'estomac dans l'œsophage, avec ou sans régurgitation ou vomissement extériorisé. Cette remontée est liquide, souvent acide, et douloureuse.



CAUSES POSSIBLES

- ➔ Une insuffisance de la barrière anti-reflux au niveau de la jonction entre l'œsophage et l'estomac (différentes causes possibles) ;
- ➔ Une altération de la vidange gastrique, notamment une lenteur excessive ;
- ➔ Des troubles moteurs, une hypotonie et des troubles de la posture ;
- ➔ Une station assise permanente ;
- ➔ Des troubles de la déglutition ;
- ➔ Une hypersensibilité du réflexe nauséux et des problèmes de salivation excessive (sialorrhée) chez la personne cérébrolésée ;
- ➔ Certains médicaments pour les bronches qui diminuent la qualité de la fermeture du sphincter inférieur de l'œsophage.



LES SIGNAUX D'ALERTE

De nombreux signes peuvent alerter sur la présence d'un RGO, mais tous n'en sont pas un symptôme caractéristique. Il s'agit donc d'être attentif et vigilant, de se référer aux observations des professionnels qui entourent quotidiennement l'enfant ou l'adulte concerné et de solliciter l'avis d'un médecin ou d'un autre professionnel spécialisé.

Situations qui appellent la vigilance :

- ➔ Manifestations de douleur - des cris, des pleurs, une agitation importante, des troubles du comportement ;
- ➔ Apparition de troubles alimentaires (perte d'appétit, perte du plaisir alimentaire, aversion pour le temps des repas, voire refus de s'alimenter) ;
- ➔ Régurgitations ou vomissements fréquents, notamment lors de changements de position ;
- ➔ Érucations (rots) fréquentes ;
- ➔ Nausées ;
- ➔ Toux (qui peut indiquer une fausse route associée) ;
- ➔ Mâchonnements qui suivent le repas (postprandiaux) ou à distance de la prise de repas ;
- ➔ Troubles du sommeil et notamment un encombrement respiratoire en position horizontale ;
- ➔ Grincement de dents (bruxisme) ;
- ➔ Hypersalivation et bavage ;
- ➔ Affection ORL et respiratoire du fait de l'inflammation et des possibles surinfections respiratoires en cas de fausse route associée ;
- ➔ Déséquilibre, voire détérioration plus générale, de l'état neuro-moteur (renforcement de la spasticité, modification de l'humeur, de la disponibilité relationnelle).



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Dénutrition et perte de poids importante si le RGO n'est pas identifié à temps ;
- ➔ Troubles respiratoires (inflammation ORL, encombrement, manifestation spastique...) si le RGO est associé à des troubles de la déglutition ;
- ➔ Douleurs. Les parois de l'œsophage et du pharynx sont agressées par l'acidité des remontées de l'estomac et cette irritation peut entraîner des lésions, voire des complications comme une œsophagite, des hémorragies digestives ou la sténose de l'œsophage (l'œsophage est cicatriciel ou « rétréci » par une inondation du liquide gastrique acide),
- ➔ Saignements, mais ils restent surtout cachés pendant plusieurs mois et peuvent entraîner une anémie. Cette anémie, associée aux réveils nocturnes, occasionne une fatigue importante et une dégradation de l'état de santé du sujet.

↘ QUELS PROTOCOLES OU EXAMENS METTENT EN ÉVIDENCE LE RGO ?

- ➔ La prescription d'un IPP (inhibiteur de la pompe à protons) comme test diagnostique ;
- ➔ Une pHmétrie ;
- ➔ Un TOGD (Transit Œso-Gastro-Duodenal) ;
- ➔ Une endoscopie (ou fibroscopie) ;
- ➔ Un bilan sanguin en cas de suspicion d'anémie due à un saignement de l'œsophage.



Vous pouvez vous reporter au document **Pratiques et connaissances approfondies** pour plus d'informations sur ces différents examens.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ Traitement médicamenteux prescrit par le médecin : anti-reflux (dont les inhibiteurs de la pompe à protons) qui va permettre de lutter contre l'acidité de l'estomac.
- ➔ En cas d'échec de la prise en charge médicamenteuse, geste chirurgical anti-reflux pour restaurer la continence du cardia (orifice de jonction entre l'estomac et l'œsophage). Il s'agit du Nissen, intervention dont l'objectif est de recréer une valve entre l'œsophage et l'estomac. Cette intervention pourra être faite isolément ou conjointement avec la mise en place d'une gastrostomie (intervention sur l'estomac, voir plus loin le chapitre **[L'alimentation entérale et parentérale]**).
- ➔ Mise en place de mesures hygiéno-diététiques :
 - En premier lieu, on sera attentif au positionnement de la personne afin d'assurer une déglutition sécurisée ;
 - Éviter d'allonger la personne tout de suite après le repas, et préférer une position assise ou semi-assise, pendant environ une heure ;
 - La nuit, adopter une position inclinée à 30° (à l'aide de coussins, d'un matelas proclive, d'une mousse moulée proclive) ;
 - Prévenir au mieux les déformations possibles de la colonne vertébrale ;
 - Veiller à ce qu'il n'y ait pas de pressions sur l'estomac (dus à la constipation, à la spasticité, à des vêtements serrés) ;
 - Éviter certains aliments acides avant le coucher ;
- ➔ Proposer une alimentation à texture modifiée.

Voilà la partie VII.1. **[Les repas à texture modifiée]** de cet ouvrage.

Vous trouverez p.141 **[Le RGO / témoignages / complément 19]** le témoignage de parents

03 Les troubles du transit

Les troubles du transit sont la constipation et la diarrhée.

↳ LA CONSTIPATION

🕒 Qu'est-ce que la constipation ?

C'est un ralentissement du transit et de l'exonération des selles, responsable d'une rétention des selles et de la formation d'un fécalome (matières fécales déshydratées et agglomérées), lui-même à l'origine d'une distension abdominale, voire d'une sub-occlusion. La constipation peut s'accompagner de selles pseudo-diarrhéiques qui ne doivent pas retarder ou modifier la prise en charge thérapeutique correcte de la constipation.

C'est un trouble relativement fréquent, qui peut être transitoire et de courte durée, ou chronique.



CAUSES POSSIBLES

La constipation peut être due :

- ➔ À une alimentation pauvre en fibres (les fibres régulent le transit).
- ➔ À la sédentarité : or il n'est pas rare qu'une personne handicapée présente une mobilité réduite, voire une immobilité.
- ➔ À l'effet de certains médicaments qui peuvent avoir des retentissements sur le fonctionnement de l'organisme.
- ➔ À une mauvaise perception du besoin et à des difficultés à solliciter et coordonner les contractions et décontractions nécessaires à une exonération efficace des selles.
- ➔ À un manque d'hydratation.
- ➔ À de mauvaises habitudes alimentaires.
- ➔ À des textures inadaptées aux capacités de mastication.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

Ces conséquences peuvent être :

- ➔ Des complications digestives : météorisme, douleurs abdominales, ballonnements ;
- ➔ Une perte d'appétit ;
- ➔ Des hémorroïdes, une anomalie de la fixation du rectum (prolapsus rectal), des fissures anales sources de douleurs à la défécation, chacune de ces manifestations peut être responsable de rectorragies ;
- ➔ Des rectorragies : hémorragies d'origine digestive dont le sang s'évacue par l'anus ;
- ➔ Un fécalome (qui peut entraîner une occlusion intestinale) ;
- ➔ Une occlusion intestinale. L'occlusion intestinale met en jeu le pronostic vital et nécessite de ce fait une prise en charge médicale urgente ;
- ➔ Des complications uro-néphrologiques : infections urinaires basses ou hautes, complications rénales.




PISTES DE PRISES EN CHARGE

On préconisera tout d'abord des mesures hygiéno-diététiques :

- ➔ Des apports en eau suffisants : si la personne n'a pas tendance à boire beaucoup, peut-être parce qu'elle ne ressent pas la sensation de soif, ne pas hésiter à lui proposer de boire souvent, notamment certaines eaux riches en magnésium comme l'Hépar. Pour varier, on peut aussi lui proposer des jus de fruits ou d'autres boissons, mais limiter les boissons diurétiques (café, thé, bière, alcool). Si la personne rencontre des problèmes de déglutition et de fausses routes et que l'eau ne passe pas bien, on peut épaissir ses boissons avec des poudres spéciales.



Voir p.122 et p.123 **[Quelques idées pour varier les boissons / complément 8]** et **[Quelques idées et recettes pour hydrater... / complément 9]**.

- 
- ➔ Une alimentation suffisamment riche en :
 - Fruits (notamment des pommes ou poires avec peau, coings qui réhydratent les selles et augmentent leur volume) et fruits secs (figes, pruneaux, amandes, noix de coco séchée) ;
 - Légumes frais (notamment épinards, petits pois, soja frais et surtout légumineuses cuites) ;
 - Légumes et fruits secs ;
 - Féculents de type complet : pain complet, pâtes complètes, son d'avoine, etc.
 - ➔ Si la texture entière n'est pas possible, l'alimentation mixée, les bonnes purées, soupes et compotes peuvent constituer un apport intéressant, même si les fibres sont un peu moins efficaces sous cette forme.
 - ➔ Des habitudes au quotidien :
 - L'installation aux toilettes à heures régulières, après le repas, avec les genoux légèrement surélevés par rapport au bassin ; l'installation d'une assise adaptée sur le WC (sur base roulante : Flamingo de CREE par exemple) peut permettre de maintenir la position sur le WC.
 - Des massages de la zone abdominale, à réaliser dans le sens des aiguilles d'une montre ;
 - La mobilisation, la verticalisation, voire la marche et autres activités physiques, quand c'est possible. le WC.

Si les mesures diététiques ne sont pas suffisantes et que les problèmes de constipation persistent et deviennent une gêne au quotidien, le médecin pourra prescrire un traitement laxatif.

↘ LA DIARRHÉE

🎯 Qu'est-ce que la diarrhée ?

La diarrhée est un trouble du transit caractérisé par l'émission de selles trop fréquentes, trop abondantes et/ou de consistance anormale, que cette consistance soit liquide, avec 90% d'eau, ou de texture pâteuse, avec 85% d'eau.

La diarrhée est dite aiguë lorsqu'elle dure jusqu'à deux semaines ; elle est dite chronique quand sa durée est supérieure à un mois.

Quand la diarrhée s'accompagne d'évacuations glaireuses et sanglantes, on parle de syndrome dysentérique. Cette forme de diarrhée présente également des douleurs violentes qui se propagent du côlon vers l'anus (épreintes) et provoquent une envie impérieuse d'aller à la selle ainsi qu'une sensation de tension ano-rectale douloureuse et irradiant vers les organes génitaux (ténésme).

On en distingue plusieurs formes : une forme hydrique, avec syndrome cholériforme (selles abondantes et aqueuses), une forme invasive avec syndrome dysentérique (selles glairo-sanglantes), une forme fonctionnelle.



CAUSES POSSIBLES

- ➔ La diarrhée hydrique peut être de cause infectieuse, l'infection étant souvent due à un virus (rotavirus, entérovirus) évoluant possiblement en épidémie, ou à un germe (staphylocoque...) dans le cas d'une contamination alimentaire.
- ➔ La diarrhée invasive peut être, elle aussi, d'origine infectieuse, ou inflammatoire, c'est-à-dire due à une maladie inflammatoire chronique intestinale comme la maladie de Crohn ou une rectocolite hémorragique. Sa cause peut-être également ischémique ou tumorale.
- ➔ La diarrhée fonctionnelle apparaît lorsqu'il y a eu ablation de la partie du colon qui permet la réabsorption hydrique par l'organisme (résection du sigmoïde).
- ➔ En cas d'alimentation entérale, un débit trop rapide ou un produit trop riche.

Attention : il peut y avoir parfois des épisodes de fausses diarrhées, lors de constipation sévère avec bouchons de type fécalome. Si ce bouchon bouge, il peut laisser passer sur un temps court une diarrhée fulgurante et très liquide avant de se repositionner en bouchon.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Cas de la diarrhée hydrique :

Risque de déshydratation pouvant engager le pronostic vital – qu'il faut prendre en charge le plus rapidement possible –, avec diminution plus ou moins importante des urines (oligo-anurie), angoisse, agitation et sensation de soif.

➔ Cas de la diarrhée invasive :

Elle peut entraîner des lésions et une inflammation induisant une réaction exsudative avec syndrome dysentérique caractérisé par des selles glairo-sanglantes composées de mucus, de pus et de sang.

Les complications associées à cette pathogénie sont les perforations et les hémorragies intestinales.

🕒 Comment diagnostiquer la diarrhée aiguë ?

On interrogera :

- ➔ Les antécédents d'épisodes similaires
- ➔ Les signes extra-digestifs et digestifs comme les douleurs, les ballonnements...
- ➔ Les circonstances d'apparition, c'est-à-dire la composition des repas précédents la vie en collectivité, la prise de médicament

Examens cliniques :

Ils rechercheront des signes de déshydratation : persistance du pli cutané, perte de poids... Ils pourront s'accompagner d'examens abdominaux-pelviens.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Le traitement est basé sur :

- ➔ La réhydratation du patient par soluté de réhydratation (principale mesure à prendre) ;
- ➔ Une réalimentation progressive avec un régime pauvre en résidus ;

Le régime pauvre en résidus consiste en une suppression des aliments riches en fibres.

Sont donc exclus de ce régime les fruits dont les fruits secs, tous les légumes, les légumes condiments - tels que l'ail, les câpres, les cornichons, les oignons, les échalotes -, les légumes secs comme les lentilles ou les pois chiches, les potages et autres préparations contenant des légumes et des fruits, les céréales complètes, le son et tous les produits enrichis en son, les confiseries et boissons light à base de polyols et le lait.

Les aliments possibles : bouillon de légumes ; viandes blanches, rôties, grillées, bouillies sans la peau ; poissons en filet, grillés, au four, au court-bouillon ; œufs coque, pochés, cuits sans graisse, durs ; biscottes, pâtes, riz, semoule ; crème de gruyère, fromages cuits ; bananes, compotes de bananes, poires et coings, sucre, miel, gelée, pâtes de fruits, pâtisserie maison sans crème.

- ➔ On effectuera ce régime jusqu'à l'arrêt des selles anormales, soit environ quatre à cinq jours. Si les troubles perdurent au-delà de ce délai, il est vivement conseillé de consulter à nouveau le médecin.
- ➔ Le cas échéant, un traitement médicamenteux complémentaire devra être discuté avec le médecin.

Vous trouverez p.148 [Les troubles du transit / témoignages / complément 22] le témoignage de parents.

04 Les troubles respiratoires et encombrements

L'obstruction nasale n'est pas un problème à négliger, car elle constitue un véritable frein dans le temps alimentaire. En effet, la ventilation nasale est altérée pendant la mastication et l'olfaction perturbée. La désobstruction nasale doit donc s'intégrer dans les soins du temps alimentaire.



CAUSES POSSIBLES

- ➔ Un palais ogival ;
- ➔ Une hypotonie de la bouche. Ces hypotonies peuvent être dues à des traitements modifiant la vigilance et le tonus musculaire global (benzodiazepines) ;
- ➔ Un reflux gastro-œsophagien ;
- ➔ Œdème des muqueuses lié à l'inflammation générée par le reflux ou les fausses routes ;
- ➔ Des contractions qui font reculer la base de la langue ;
- ➔ Un terrain allergique, saisonnier ou non.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Encombrement du pharynx inférieur ;
- ➔ Encombrement du cavum (ou nasopharynx) ;
- ➔ Rétrécissement de l'oropharynx.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

La prise en charge consistera d'une façon générale en l'adoption d'une bonne hygiène de vie et en la pratique de quelques gestes spécifiques.

- ➔ Faire boire la personne sujette aux encombrements avant chaque repas, avant une séance de rééducation, avant un lavage de nez, ou encore après une toux provoquée ;
- ➔ Diminuer son exposition aux polluants et allergènes : tabac, produits irritants ;
- ➔ Pallier la perte d'audition, l'anosmie (fait de ne rien sentir) et la perte d'appétit liées à l'encombrement de la zone ORL par des manœuvres adaptées :
 - Au niveau du nez : lavage au sérum physiologique et mouchage ;
 - Au niveau du pharynx : frottement des parois pharyngées entre elles afin de décoller les mucosités. Il n'y a pas de contre-indication à la réalisation de ces deux manœuvres pharyngées avant deux ans, mais elles sont conseillées plutôt à partir de quatre. (Attention : ces manœuvres doivent être réalisées par un rééducateur) ;
 - On finit ensuite la toilette en provoquant une toux trachéale (*consulter un spécialiste*).
- ➔ En cas d'infections pulmonaires récidivantes, l'implication des troubles de la déglutition doit être recherchée et le recours à une alimentation entérale doit être évoquée et discutée avec l'équipe médicale.



Voir p.95 la partie VII.2. de cet ouvrage
[L'alimentation entérale et parentérale].

Cas particuliers

- ➔ Dans le cas particulier d'une personne ayant un palais ogival, certains appareillages ortho-dentaires – s'ils sont acceptés – pourront modifier progressivement l'espace buccal, mais ils devront être associés à des rééducations orthophoniques ou kinésithérapeutiques.
- ➔ Pour les personnes ayant une bouche hypotonique, il conviendra de veiller tout d'abord à un meilleur positionnement de la tête dans l'espace. L'hyper-extension du rachis cervical limite les capacités de fermeture de la bouche chez l'enfant handicapé. Une rééducation de la fermeture de la bouche et des différents sphincters est alors nécessaire.
- ➔ Si la toux n'est pas assez efficace, une toux assistée pourra alors être préconisée, à l'aide d'un Cough Assist - appareil de toux artificielle.
- ➔ Des traitements médicaux auront toute leur importance en cas de :
 - Pathologie ORL avérée ;
 - Reflux gastro-œsophagien ;
 - Allergie.

Vous trouverez p.143 **[Troubles respiratoires, encombrements oro-pharyngés / témoignages / complément 20]** le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Benoît Chevalier, Gaëlle Crespel, Nelly Gaucher, Charlotte Gosset, Perrine Jolivet, Laetitia Laroche-Veron, Clotilde Rivier, Christine Rodarie, Cécile Sandona, ainsi que Mélanie Armand, Elise Beccafichi, Julie Durand, Audrey Finas et Aurélie Queiros, étudiantes EDNH, encadrées par Chantal Bérout.

VI. Troubles neuromoteurs, cognitifs et du comportement alimentaire



01 Les troubles de la posture, du tonus et de la motricité volontaire

Les troubles de la posture et du tonus peuvent prendre plusieurs formes :

- Tonus anormal et fluctuant ;
- Troubles de la sélectivité ;
- Troubles de l'équilibre ;
- Troubles de la coordination et de la régulation des mouvements ;
- Mouvements involontaires, désordonnés, qui parasitent ou empêchent le mouvement volontaire.

Le maintien d'une posture est souvent source de fatigue, coûteux sur le plan attentionnel et ne permet pas à la personne de se concentrer sur une autre tâche (alimentation, manipulation, etc.)



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Il est primordial d'évaluer précisément le tonus d'une personne handicapée, afin de lui proposer une installation adaptée, satisfaisante, notamment au moment du repas.

Pour ce faire, différents bilans en amont seront nécessaires. Ces bilans sont habituellement effectués par le kinésithérapeute et/ou l'ergothérapeute de la structure.

À l'issue de ces bilans, qui auront permis de déterminer la posture optimale pour la personne, on essaiera de reproduire au plus proche cette posture par une installation qui fera appel à différentes techniques et différents matériaux : moulages de sièges, mousses sur mesures, tablettes pour dégager et surélever les membres supérieurs, etc.

La personne ainsi aidée pourra mobiliser ses capacités pour d'autres actions (geste de porter la cuillère à la bouche, mastication, etc.)



Pour plus d'informations sur ces bilans et sur les différents types d'installation qui peuvent être proposés en cas d'hyper ou d'hypotonie, nous vous invitons à vous reporter au document ***Pratiques et connaissances approfondies.***

02 Les troubles de l'attention

Le terme d'attention renvoie à un ensemble d'activités cognitives. Le rôle principal de l'attention est de fixer l'esprit sur des objets déterminés et d'empêcher que celui-ci soit envahi par des informations non pertinentes.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Difficulté de maintien de l'activité ou de la disponibilité attentionnelle à la tâche ;
- ➔ Impulsivité et agitation retentissant sur la fonctionnalité et la précision du geste pouvant entraîner une désorganisation et une désstructuration de l'activité globale ;
- ➔ Augmentation des difficultés d'apprentissage ;
- ➔ Éventuels troubles du comportement liés à l'incapacité à suivre une activité.



CAUSES POSSIBLES

- ➔ Troubles sensoriels ;
- ➔ Troubles neurologiques comme certaines lésions cérébrales, certains syndromes génétiques et certaines épilepsies, ou parfois les effets secondaires de certains traitements ;
- ➔ Éventuellement, troubles psychologiques ou psychiatriques associés.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Ces pistes visent à stimuler l'attention.

- ➔ Certaines techniques comportementales comme la méthode « Stop, listen, go » ; la technique du « time out » ;
- ➔ Pour stimuler la fonction d'inhibition, la technique du « délai de la réponse » ; et celle de « la réponse inverse » ;

- La stimulation basale ;
- Les séances de Snoezelen ;
- L'adaptation de l'environnement ;
- L'équithérapie ;
- Certains traitements médicamenteux.

Nous vous invitons à vous reporter au document **Pratiques et connaissances approfondies** pour des informations détaillées sur les différentes techniques comportementales évoquées ci-dessus.

03 Le bruxisme

↘ QU'EST-CE QUE LE BRUXISME ?

Le bruxisme est défini comme un grincement des dents qui peut apparaître pendant le sommeil ou à l'état de veille. Il peut être transitoire ou chronique.



CAUSES POSSIBLES

Elles sont complexes à déterminer chez la personne handicapée mentale sévère. L'anxiété pourrait constituer un facteur déclencheur possible. Des malformations ou un développement singulier de la dentition pourraient également expliquer l'apparition de ce type de trouble.

Chez le jeune enfant, le RGO est parfois à l'origine du bruxisme.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

Elles peuvent être multiples :

- Usure prématurée des dents qui frottent les unes contre les autres ;
- Fêlures, fractures dentaires ;
- Fracture des obturations de cavités carieuses ;
- Détérioration des tissus mous, voire des articulations et des alvéoles osseuses ;

- ➔ Diminution de la hauteur du visage entre le nez et le menton ;
- ➔ Douleurs de l'articulation de la mâchoire ;
- ➔ Maux de tête ; douleurs faciales ;
- ➔ Douleurs des vertèbres cervicales.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ La stratégie comportementale du renversement d'habitude (*habit reversal training*) développée par Azrin et Nunn a montré des résultats encourageants.
- ➔ La relaxation, dans des périodes reconnues comme étant propices au stress et, a fortiori, au bruxisme (Snoezelen, balnéothérapie, équithérapie, etc.).
- ➔ Certains traitements anxiolytiques.
- ➔ Le massage des muscles masséters donne aussi de bons résultats, mais doit être pratiqué par une personne formée à ce type de massages, le plus souvent un orthophoniste.

Voir à la fin de ce document [\[la liste des pôles oralité en France\]](#).

- ➔ La pose d'une gouttière occlusale pourra, sous certaines conditions, être proposée par un dentiste.
- ➔ Un traitement d'essai par IPP (Inhibiteur de la Pompe à Protons) peut être envisagé pour écarter la possibilité d'un RGO.

Nous vous invitons à vous reporter au document [Pratiques et connaissances approfondies](#) pour plus d'informations sur la stratégie comportementale du renversement d'habitude et au document également établi par Réseau-Lucioles : [Troubles de sommeil et Handicap](#).

Vous trouverez également p.149 [\[Le bruxisme / témoignages / complément 23\]](#) le témoignage de parents.

04 Les troubles liés à un traumatisme

Après un événement traumatique lié à l'ingestion d'un aliment ou à une atteinte de la zone oro-alimentaire (fausse-route à répétitions, introduction brutale d'une sonde naso-gastrique ou d'intubation, douleurs de la bouche, des dents, de la gorge, reflux gastro-œsophagien, etc.), mais également suite à des situations mal vécues (vomissement, forçage...), s'alimenter peut devenir angoissant. Et cette angoisse se traduira par des comportements alimentaires allant du refus global à un refus sélectif.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

La prise en charge sera assurée par un psychologue et/ou un orthophoniste spécialisés et visera l'objectif suivant : la représentation mentale de l'aliment par son exploration sensorielle (odeur, goût, température, consistance) permettant de l'apprécier et l'investissement de la bouche comme lieu d'exploration, espace dans lequel peuvent avoir lieu des sensations agréables.

Elle se fera en trois temps :

- ➔ L'élimination de l'exposition au traumatisme (supprimer l'origine du problème).
- ➔ La reconnaissance de certains modes de protection comme trace du traumatisme : réflexe hyper-nauséux ; haut-le-cœur ; interposition de la langue ; fermeture de la bouche ; mouvements de recul ; refus de la cuillère ou du verre ; le fait de garder les aliments dans la bouche, de les avaler tout rond, ou de les recracher, voire vomir ; reflux gastro-œsophagien ; refus sélectifs (certains aliments, certains types d'aliments, morceaux, exigences de températures...).
- ➔ La proposition de sensations nouvelles pour transformer positivement l'expérience. La réaction protectrice doit progressivement être remplacée par une approche consciente, coordonnée.

Il conviendra également d'offrir une contenance physique rassurante :

- ➔ Installation enveloppante ;
- ➔ Proximité de l'aidant ;
- ➔ Anticipation par l'établissement de rituels visant à donner des repères rassurants ;
- ➔ Possibilité laissée à la personne handicapée d'avoir un espace de décision, aussi minime soit-il, de façon à ce qu'elle soit active (ouvrir la bouche, avancer la tête, ébaucher un mouvement vers la cuillère, vers l'aliment...).

05 Le mérycisme

Le mérycisme se caractérise par une « régurgitation » qui ramène la nourriture à l'intérieur de la bouche, soit à la suite d'un effort de la part de l'enfant, soit sans qu'il ait à se forcer. L'aliment régurgité est alors remâché, puis à nouveau dégluti.



CONSÉQUENCES POSSIBLES

- ➔ Risque de dénutrition, voire de déshydratation importante, si une grande partie de la nourriture est rejetée à la manière d'un vomissement ;
- ➔ Risque non négligeable sur le plan ORL et pulmonaire devant un RGO si actif.
- ➔ Risque d'érosion (destruction) de toutes les dents par l'acidité du bol alimentaire qui est remâché.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ Bilan complet des causes afin d'établir un diagnostic différentiel et d'éliminer d'éventuelles causes organiques ;
- ➔ Suivi pluridisciplinaire comportant une proposition d'accompagnement mère-enfant et s'appuyant sur un travail de contenance, des propositions sensorielles impliquant l'ensemble du corps, une diversification des modes d'exploration et un enrichissement des interactions avec l'Autre.



Vous trouverez dans le document **Pratiques et connaissances approfondies** une vignette clinique détaillée de prise en charge de mérycisme avec un orthophoniste.



Vous trouverez également p.150 **[Troubles suite à un traumatisme / témoignages / complément 24]** le témoignage de parents.

06 Anorexie mentale, boulimie, hyperphagie et potomanie

↘ L'ANOREXIE MENTALE

Elle se définit par une diminution ou une perte de l'appétit, un amaigrissement et une aménorrhée. Elle peut être volontaire ou non, renforcée par des vomissements volontaires ou non.

Attention :

Nous ne pensons pas qu'un arrêt de l'alimentation chez une personne ayant une déficience intellectuelle sévère puisse être lié à une volonté de perdre du poids ou à une perturbation de l'image corporelle, comme c'est le cas pour les personnes faisant de l'anorexie mentale. C'est pourquoi nous préférons employer le terme de « symptôme anorexique ».

↘ LA BOULIMIE

La boulimie (Bulimia nervosa) désigne une surconsommation alimentaire rapide et incontrôlable de quantités importantes de nourriture dans un temps limité, pratiquée souvent en cachette et vécue dans l'angoisse. La boulimie s'accompagne quasiment systématiquement de comportements compensatoires dans le but d'éviter de prendre trop de poids comme des vomissements, prise de laxatif, jeûne, exercice physique excessif, si bien que la personne boulimique passe souvent inaperçue, car elle est normo-pondérée.

Attention :

Tout comme pour l'anorexie, nous ne pensons pas qu'il soit approprié d'attribuer le terme de « boulimie » aux comportements de surconsommation alimentaire des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère. En effet, les personnes handicapées mentales ne présentent pas les comportements de compensation qui sont propres aux patients boulimiques.

↘ L'HYPERPHAGIE

C'est l'absorption excessive de nourriture, parfois en réponse à une frustration. Elle est associée à une prise de poids considérable.

↘ LA POTOMANIE

Elle se définit comme le besoin impérieux et difficilement contrôlable d'ingérer de grandes quantités de liquides.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Lorsque des troubles du comportement alimentaire (TCA) apparaissent chez des personnes ayant une déficience intellectuelle sévère, il convient de rechercher d'abord si ces troubles peuvent être expliqués par des causes organiques (troubles digestifs, mauvaise posture entraînant des difficultés à avaler, etc.), ou par l'emploi de certains traitements, ou encore par des troubles émotionnels ou un événement qui perturberait la vie quotidienne...

Lorsque ces causes possibles de troubles ont été écartées, la prise en charge peut se faire par la psychologie cognitive et comportementale.

Vous trouverez dans le document **Pratiques et connaissances approfondies** des vignettes cliniques détaillées explicitant le concept de conditionnement opérant dans la prise en charge des TCA.

Vous trouverez également p.151 **[Autres troubles / témoignages / complément 25]** le témoignage de parents.

07 Le Pica et la coprophagie

↳ LE PICA

Il se définit comme étant l'absorption de substances non comestibles (terre, savon, cheveux).

De nombreuses hypothèses explicatives ont été émises concernant ce trouble. Parmi les plus citées se trouvent les anémies en fer et zinc ainsi que les carences nutritionnelles, les maltraitements et les carences affectives précoces, les troubles de l'humeur comme la dépression ou l'anxiété.

De nombreuses personnes déficientes intellectuelles présentent des déficits au niveau de l'attention et du contrôle des gestes. Il n'est donc pas exclu que des comportements de type Pica soient davantage liés à un défaut d'inhibition (difficulté à réprimer les gestes impulsifs et/ou automatiques) qu'à un trouble alimentaire.

↘ LA COPROPHAGIE

Elle est définie comme étant « l'ingestion d'excréments avec ou sans barbouillage (jeux avec les matières fécales) ». (S. Tribolet et M. Shahidi, cf **bibliographie**). Elle peut être considérée comme une forme de Pica.

Ces deux troubles du comportement alimentaire ont des causes et des contingences de maintien identiques.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Une prise en charge pourra se faire par la psychologie cognitive et comportementale, selon le concept du conditionnement opérant.

Dans certains cas, on pourra s'appuyer sur le concept du conditionnement répondant, mais cette méthode est controversée.

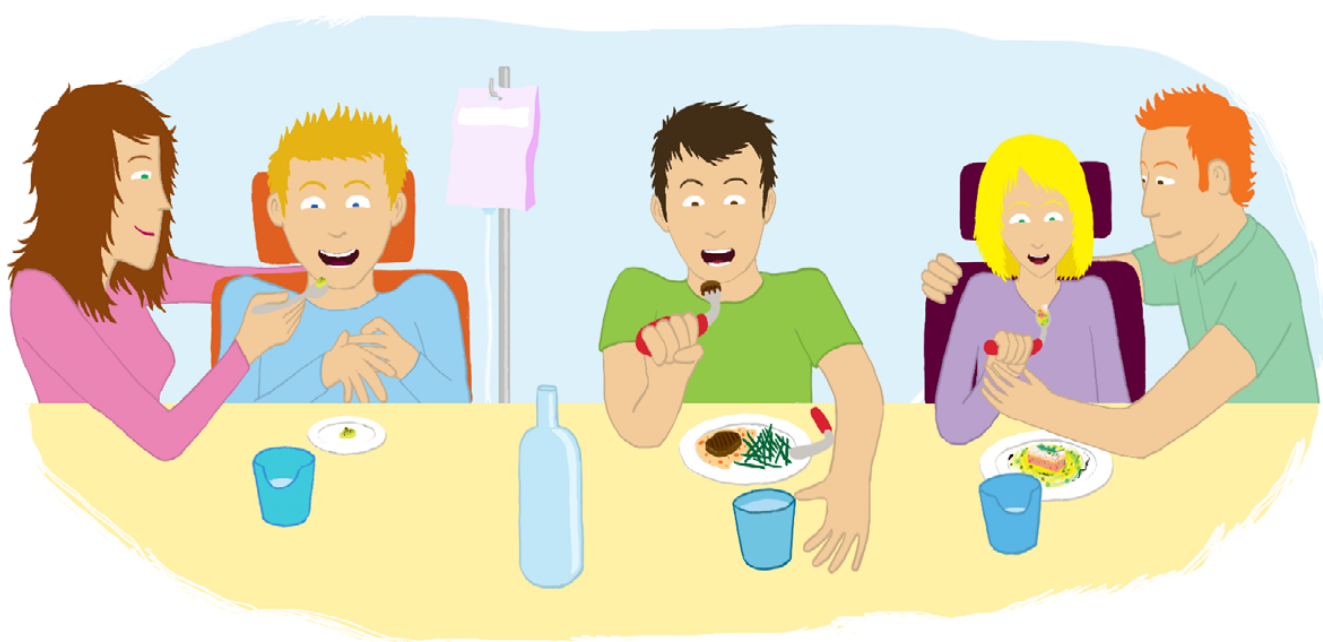


Vous trouverez dans le document **Pratiques et connaissances approfondies** des vignettes cliniques détaillées explicitant le concept de conditionnement opérant dans la prise en charge du pica et de la coprophagie.

Ont contribué à cette partie :

Anne Boudot-Ebba, Nelly Gaucher, Cyrielle Richard, Christine Rodarie, Laure Touillon-Copelli.

VII. L'adaptation des repas



01 Les repas à texture modifiée

D'une façon générale, on proposera à la personne atteinte d'un handicap une alimentation à texture modifiée si elle présente des troubles de la mastication, de la déglutition ou de la digestion, afin de lui rendre le repas plus facile et plus agréable.

Dans tous les cas, le choix de la texture et des aliments à proposer se fera après une évaluation des capacités de mastication, déglutition, digestion que certains orthophonistes, kinésithérapeutes, médecins de rééducation savent pratiquer et sa mise en œuvre se fera en concertation avec la diététicienne et le médecin.

Attention :

Le vocabulaire employé pour désigner les différentes textures varie bien souvent d'un établissement à l'autre. Une même dénomination peut recouvrir une façon de faire différente, aussi avons-nous souhaité décrire toutes les adaptations de textures utiles et leur raison d'être.

↳ LES DIFFÉRENTES TEXTURES

Manger « entier »

→ C'est la façon normale de manger.

Manger « coupé »

→ Le repas est présenté déjà coupé en morceaux.

- Pour des questions de présentation, de reconnaissance visuelle et de température du plat, on coupera de préférence les aliments au dernier moment, devant la personne.

Manger-main (ou finger food)

→ Le menu est adapté pour que la personne puisse manger proprement sans couverts, avec les doigts (bouchées, tartines, cubes, bâtonnets, etc.) ou à la paille.

Attention :

Ne convient pas à des personnes qui ont besoin d'une alimentation mixée lisse et d'eau gélifiée, cela pour deux raisons :

- Pour que les aliments tiennent en main, il faut qu'ils soient assez solides et qu'ils fassent au minimum des grumeaux en bouche au moment de la mastication et de la déglutition, ce qui est incompatible avec la texture mixée lisse.
- Pour que les aliments puissent se boire, il faut qu'ils soient d'abord mixés puis délayés jusqu'à l'obtention d'une texture suffisamment souple pour être

aspirable avec une paille. Ce qui augmente considérablement le volume du repas, les risques sanitaires et rend difficile la présentation de plats chauds.

Manger « haché »

→ Les aliments sont hachés.

- Indication « haché » uniquement : seule la viande est passée grossièrement au mixeur.
- Indication « haché + nom d'un aliment » : l'aliment nommé est haché. (Exemple : « haché salade », la salade sera mixée ; « haché viande+crudité », la viande et les crudités seront mixées.)
- Les aliments mous seront servis entiers dans l'assiette.

Attention :

Pour une personne qui présente des capacités de mastication réduites et des troubles de déglutition associés :

- **Éviter** les aliments qui présentent – sous leur forme traditionnelle – des risques d'étouffement par inhalation : bouillon aux vermicelles, au tapioca (perles du Japon), semoule, boulgour, quinoa, petits pois, lentilles, riz, biscottes. Dans certains cas, éviter aussi les aliments à fibres longues comme les poireaux, le céleri branche, les endives, les blettes, les asperges, sauf s'ils sont émincés finement à cru avant la cuisson.
- **Mais proposer** le riz, la semoule, le boulgour sous forme de risotto ; les petits pois et les lentilles sous forme de purée et de potage ; les biscottes trempées.

Manger « mouliné » (ou encore « haché fin » ou « coupé fin » ou « broyé » ou « moulu »)

→ Les aliments sont passés au mixeur séparément et le résultat reste grumeleux et consistant. S'ils peuvent s'écraser à la fourchette, il n'est pas utile de les mouliner.

Manger « mixé¹ » (ou encore « mixé lisse² » ou « pommade » ou « lisse »)

- La totalité du repas est passée séparément au mixeur pour un résultat lisse et homogène, à consistance de pommade ou de gel. (Il est normal que le volume des aliments paraisse plus petit une fois qu'ils sont mixés.)
- Une fois mixés, les aliments perdent beaucoup de leur saveur, aussi ne faut-il pas hésiter à bien les assaisonner et à les goûter avant de les servir.

1. La texture « mixée » : Chaque aliment doit être mixé et servi séparément, afin que l'accès aux différentes saveurs soit préservé.

2. La texture « mixée lisse » ou « mixée pommade » : On ajoute à la texture mixée un aliment liant (beurre, fromage fondu) qui va la lubrifier et lui permettre de glisser plus facilement dans l'œsophage.

Attention :

La consommation de pain, biscottes ou biscuits trempés dans un liquide (café, lait, thé, chocolat, eau, jus de fruits, potages...) peut occasionner des fausses routes à cause d'une mauvaise dissolution. Ce ne sont pas des épaississants instantanés. En cas de trempage, il est nécessaire de prévoir un mixage au robot pour homogénéiser la préparation. Il est également possible, pour remplacer les apports nutritionnels et caloriques du pain des repas principaux, de proposer une petite quantité de purée de pommes de terre en supplément de l'accompagnement (une tranche de pain moyenne qui pèse 20g environ équivaut à 50g de purée, soit une cuillère à soupe).

Manger semi-liquide (ou encore « à la seringue » ou « à la pipette »)

- ➔ La totalité des éléments du repas est lisse et liquide pour pouvoir être consommée à la paille ou à la seringue, façon milk-shake ou velouté. La mise en œuvre de cette texture n'est pas réalisable partout et par tous. Les conditions de sa réalisation doivent être très rigoureuses du point de vue de l'hygiène, car ces repas sont un formidable bouillon de culture pour les microbes.

Manger mou

- ➔ La totalité du menu est composée d'aliments mous comme les soupes, les omelettes, les boulettes, le poisson, l'écrasé de pommes de terre ou de légumes, la crème, le fromage à tartiner...

Attention :

- Cette appellation à elle seule ne permet pas de réaliser des menus équilibrés et variés sur des périodes longues, car les produits sélectionnés seront souvent des produits reconstitués : boulettes, croquettes, flan...
- En institution, lorsque les aidants sont nombreux autour du repas, cette appellation pose souvent des problèmes d'interprétation : qu'est-ce qui est « mou » ? Il est donc indispensable d'en discuter en équipe, afin de dresser une liste consensuelle et de la communiquer à la cuisine.

↘ **QUEL TYPE DE TEXTURE, POUR QUI ?**

Manger « entier »	Aucun trouble.
Manger « coupé »	Pour ceux qui ne savent/peuvent pas couper leurs aliments.
Manger-main	Pour permettre une autonomie plus longue. Pour accompagner sur le chemin de l'autonomie.
Manger « haché »	Capacités de mastication réduites.
Manger « mouliné » « haché fin » « coupé fin » « broyé » « moulu »	Capacités de mastication réduites et troubles de la déglutition peu sévères.
Manger « mouliné sans graine »	En cas de risque de toux avec les aliments dispersibles en bouche comme le riz, la semoule, etc.
Manger « mixé »	Capacités de mastication absentes.
Manger « mixé lisse » ou « mixé pom-made »	Importants troubles de la déglutition et fréquentes fausses routes.
Manger « semi-liquide »	Pour les nourrissons qui n'ont pas encore la compétence de mastication. Pour les personnes dont la mâchoire est immobilisée (fracture, appareillage...).
Manger mou	Pour les personnes vieillissantes qui refusent l'alimentation hachée et perçoivent le haché comme une dégradation de la qualité alimentaire.

↘ LE CAS DES LIQUIDES

- ➔ Selon les bilans de déglutition, on pourra proposer une boisson gélifiée (à la gélatine ou à l'agar-agar) ; ponctuellement un yaourt aromatisé (lisse) en lieu et place d'un verre de boisson pour une texture agréable.
- ➔ On pourra encore proposer des boissons pétillantes à grosses bulles type Perrier verte ou Badoit rouge ou des boissons épaissies (100g d'amidon de maïs par litre d'eau).
- ➔ La consistance idéale de l'eau épaissie : elle doit être « huileuse » un peu comme une pâte à crêpes. Trop épaisse, son absorption sera fatigante ; trop liquide, elle pourra entraîner une fausse route.
- ➔ On pourra aromatiser les boissons sans les sucrer avec de la vanille, de la fleur d'oranger, de l'Antésite ; on pourra également proposer des tisanes.

↘ UTILISATION D'UN MASTICATEUR

Cet appareil remplace la mastication, mais conserve à l'aliment le goût et la texture qu'il aurait eus, s'il avait été réellement mastiqué. Très pratique, il peut s'emporter dans un sac ou un sac à main et permet la socialisation de la personne qui peut alors manger comme tout le monde.



↘ LES INGRÉDIENTS INDISPENSABLES À LA RÉALISATION DE REPAS À TEXTURE MODIFIÉE

On veillera à une bonne conservation et une bonne congélation des aliments de base ou des repas préparés. Un certain nombre de précautions sont à prendre lorsqu'il s'agit notamment d'aliments mixés/moulinés/semi-liquides, qui présentent un risque microbien accru.

Pour assouplir les textures des aliments très secs, durs ou collants

- ➔ Jus, bouillon, sauces maison ou industrielles à condition d'être sans morceaux ;
- ➔ Lait, crème, beurre, fromage blanc, crème anglaise ou coulis de fruits maison ou industriels.

Attention au fromage, qui peut aider au mixage, mais qui peut aussi, en quelques minutes, rendre la préparation élastique ou filandreuse.

Pour gélifier ou épaissir certaines préparations liquides

- ➔ La gélatine en poudre ou en feuille : faire gonfler la gélatine dans l'eau froide pendant deux à trois minutes, puis l'incorporer à la préparation chaude mais non bouillante en remuant. Faire refroidir. À préparer à l'avance, pour que la gélatine se solidifie légèrement.
- ➔ L'agar agar : difficile à maîtriser, si l'on n'a pas une balance de précision pour la cuisine.
- ➔ Certains fonds de sauce déshydratés : attention à l'assaisonnement car ces produits ont un fort pouvoir salant et ne vont pas se marier avec des préparations sucrées.
- ➔ Les flocons de pommes de terre type purée Mousseline ou Vico : ils serviront à épaissir une soupe ou une purée de légumes. Les flocons doivent toujours être servis dans une préparation qui sera cuite ou réchauffée.
- ➔ Certaines préparations de béchamel en poudre, crème anglaise en poudre (Alsa ou Knorr).
- ➔ L'amidon de maïs, l'amidon de pomme de terre ou l'amidon de tapioca. Ces poudres épaississantes instantanées peuvent se trouver sur internet ou chez des fournisseurs en gros pour les établissements, mais sont souvent difficiles d'accès pour un particulier. Elles ont l'avantage d'avoir un goût neutre et d'être simples d'utilisation (dans les eaux, café, sodas, vins, bière, concombres, melon...) Elles sont parfois aromatisées et édulcorées.

Remarque :

La composition de ces amidons épaississants fait état sur l'emballage d'« amidon de (...) transformé » ou d'« amidon de (...) modifié ». Il ne s'agit pas là d'OGM mais d'amidons qui ont subi des traitements thermiques (cuisson) ou physiques (mixage, séchage) afin que leur qualité d'épaississant instantané en soit améliorée.

Les repas semi-liquides

- ➔ Pour un repas semi-liquide suffisamment nourrissant, il s'agira de préparer un repas mixé en quantité normale et de le délayer jusqu'à obtenir la texture souhaitée. Ce mode opératoire a l'inconvénient d'augmenter considérablement le volume du repas.

Pour délayer et obtenir la texture semi-liquide, on pourra utiliser :

- Du jus, du bouillon, des sauces maison ou industrielles si elles sont sans morceaux ;
- Du lait, de la crème, du beurre, du fromage blanc, de la crème anglaise ou de coulis de fruits maison ou industriels.

Vous trouverez p.161 **[Adaptation des textures / témoignages / complément 29]** le témoignage de parents.

↘ MATÉRIEL INDISPENSABLE POUR LA RÉALISATION DE REPAS À TEXTURE MODIFIÉE ET PRÉCAUTIONS À PRENDRE POUR LE CHOIX ET LA CONSERVATION DES ALIMENTS

Nous vous invitons à vous reporter :

p.154 **[Quelques précautions à prendre avec certains aliments / complément 26].**

p.156 **[Le matériel indispensable / complément 27].**

p.159 **[Conseils sur le choix et la conservation des produits alimentaires / complément 28].**

02 L'alimentation entérale et parentérale

Lorsque l'une des étapes nécessaires à l'alimentation (suction, mastication, déglutition, digestion) est perturbée et entraîne des difficultés graves, l'équipe médicale pourra être amenée à proposer une alimentation entérale ou parentérale.

↘ LA NUTRITION PARENTÉRALE

Elle consiste à introduire des nutriments sous forme de soluté nutritif directement dans le système veineux, par l'intermédiaire d'un cathéter et/ou d'une chambre d'implantation fixés chirurgicalement sous la peau.

↳ LA NUTRITION ENTÉRALE

Elle consiste à introduire des nutriments sous forme de soluté nutritif directement dans l'estomac, par sonde naso-gastrique (solution temporaire de quelques semaines), ou par le biais d'une gastrostomie (chirurgie de l'estomac).

Ces deux types d'alimentation permettent d'augmenter les apports nutritionnels lorsqu'ils sont insuffisants, de suppléer à une alimentation orale devenue impossible ou bien de protéger les patients des fausses routes qui les mettent en danger. Alimentation entérale et parentérale peuvent être définitives ou temporaires, auquel cas la décision de maintien doit être régulièrement réévaluée par l'équipe médicale pluridisciplinaire.



LES POINTS DE VIGILANCE

- ➔ Bannir le terme de gavage !
- ➔ Entretenir le plaisir oral : lorsque c'est possible, proposer de petites choses à goûter et à sentir pour le plaisir des sens, et pour faire fonctionner l'œsophage.
- ➔ Installer la personne à table avec les autres au moment des repas, maintenir le lien social.
- ➔ Veiller aux soins de bouche, même si plus aucune alimentation orale n'est proposée.
- ➔ Veiller à ce que la personne soit désaltérée : l'hydratation est certes apportée par la sonde, mais on peut la désaltérer en lui proposant un coup de brumisateur, un gant frais passé sur le corps...
- ➔ Veiller à l'hygiène au moment du branchement, débranchement de la sonde.
- ➔ Penser à ne pas systématiquement mettre en place cette alimentation en continu sur la nuit ; envisager plutôt de fractionner sur la journée quand c'est possible dans le but de s'approcher d'un rythme « normal » d'alimentation.

↘ INCONVÉNIENTS DE CE TYPE D'ALIMENTATION

Dans la plupart des situations, le recours à l'alimentation entérale est un véritable soulagement pour les parents et le patient et pallie un certain nombre de risques, Il peut entraîner néanmoins des problèmes comme :

- ➔ Un développement plus difficile de la relation parents-enfant, quand ce type d'alimentation est mis en place dès la naissance ;
- ➔ Une perturbation importante du rythme de la vie de famille (à mettre en balance avec la situation extrême qui a motivé la décision d'alimentation entérale) ;
- ➔ Une perte du rythme d'alimentation habituel si le passage est exclusivement nocturne et lent ;
- ➔ Une grande difficulté voire une incapacité pour le nourrisson à investir sa zone orale, ce qui entraînera d'autres problèmes ;
- ➔ Le désinvestissement de la zone orale, qui peut compromettre, ensuite, le retour à une alimentation normale.



PISTES DE PRISE EN CHARGE

Une prise en charge de ces inconvénients pourra alors se faire selon deux axes majeurs :

- ➔ Un accompagnement familial pour aider les parents à établir avec leur enfant une relation qui passe par d'autres supports d'échange que le nourrissage, notamment lorsque l'alimentation artificielle intervient chez le nourrisson (regards, sourires, petits jeux...) ;
- ➔ Des stimulations olfactives, gustatives, tactiles et thermiques de la zone orale chez l'enfant nourri artificiellement, afin de l'aider à investir/réinvestir cette zone fondamentale pour la suite de son développement (maintien du réflexe de succion pour les plus petits, aide à la construction du schéma corporel, découverte ou maintien du plaisir de l'oralité, retour plus facile à une alimentation orale, etc.)

Vous trouverez p.162 **[La nutrition entérale, parentérale.../ témoignages / complément 30]** le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Chantal Bérout, Cécile Courbière, Nelly Gaucher, Perrine Jolivet, Bénédicte Moret, Kristell Kerviche-Pecqueux, Christine Rodarie, Cécile Sandona, Laure Touillon-Copelli.

VIII. L'accompagnement des familles



01 L'alimentation, élément premier du lien...

C'est par l'alimentation que les premiers liens affectifs se tissent entre la mère et le nourrisson, le père et le nourrisson. Nourrir son enfant, c'est apprendre son nouveau-né et se faire connaître de lui, par l'intermédiaire du lait qui le nourrit, mais aussi par le geste. Car nourrir son enfant, c'est également le tenir dans ses bras, contre soi, le toucher, le porter, l'envelopper, le regarder...

Le lien qui se tisse dans ces moments est fondamental.

02 Quand ce lien primordial est perturbé...

Lorsque le handicap s'accompagne de difficultés autour de l'alimentation, il est particulièrement douloureux pour un parent de ne pas réussir dans cet acte si banal de la vie quotidienne qui est celui de nourrir son enfant. Parce qu'il se répète plusieurs fois par jour, cet acte devient insidieusement incapacité : celle à donner à manger à son enfant et celle de l'enfant à recevoir. Cette incapacité fait violence, culpabilise, d'autant qu'il est difficile de reconnaître que l'on rencontre des problèmes... À terme, une altération du lien enfant-parent peut en découler.

C'est pourquoi il est fondamental pour les parents de ne pas rester isolés face à cette difficulté et de faire appel à des professionnels qui leur apporteront accompagnement, soutien et compétences.

03 Rompre son isolement, se faire accompagner

Une prise en charge précoce de cette difficulté est possible et elle sera d'autant plus efficace qu'elle se fera dans le dialogue, en étroite collaboration professionnels-famille.

Cet accompagnement familial s'appuiera sur :

- ➔ Des rencontres régulières avec un spécialiste des troubles de l'alimentation ;
- ➔ Un partage de questionnements et d'observations de l'enfant, de son comportement, de ses capacités ;
- ➔ La proposition d'outils, de conseils pratiques faite par les professionnels pour s'ajuster au mieux aux compétences déjà acquises par l'enfant, et soutenir ses interactions avec son environnement ;
- ➔ La possibilité pour les parents de participer à un groupe de parole composé d'autres parents confrontés à des difficultés similaires, dont le but est l'échange, le partage d'expériences et de ressources.

Cette prise en charge peut consister :

- ➔ À les soutenir dans l'adaptation aux contraintes (installations, consistances, régime...);
- ➔ À les aider dans la découverte et l'accompagnement de leur enfant, au rythme de ses propres capacités (perception du rythme de ses sensations de faim/ satiété, investissement de la sphère buccale, développement de ses capacités de déglutition, mastication, diversification alimentaire, adaptation aux textures, autonomisation...);
- ➔ À leur apporter une prise de recul utile pour faire la part entre ce qui relève de la pathologie de leur enfant et ce qui est lié aux stratégies d'accompagnement mises en place devant la peur d'une dénutrition, d'une fausse-route ;
- ➔ À les aider à interpréter certains comportements : le refus de manger par exemple qui peut être un éventuel moyen de communiquer un mal être physique (douleurs dentaires, fausse-route, nez bouché...) ou psychique ;
- ➔ À les informer des risques du nourrissage (introduction de la cuillère par surprise ou en faisant distraction, forçage...).



Nous vous invitons à vous reporter au document **Pratiques et connaissances approfondies** pour des vignettes cliniques détaillées qui donnent des exemples différents d'accompagnements des familles.

04 La multidisciplinarité : un atout pour les parents et les enfants

La multidisciplinarité est une force dans la prise en charge des troubles de l'alimentation et dans l'accompagnement des familles, chaque professionnel apportant sa compétence et son regard ... à condition que cette multidisciplinarité soit coordonnée, afin que le message et les conseils donnés à la famille et aux aidants soient clairs, non contradictoires et que la stratégie envisagée par tel professionnel tienne compte des éléments apportés par tel autre.

Cette multidisciplinarité est coordonnée en établissement médico-social, du fait de la structure institutionnelle elle-même.

À domicile, la famille ne doit pas hésiter à la créer en sollicitant des professionnels libéraux de différentes disciplines et en faisant le lien entre eux par le dialogue, surtout lorsqu'il lui semble que les conseils ou les prescriptions donnés par les uns et les autres présentent des points de contradiction.

05 L'accompagnement spécifique des familles dont l'enfant est mal ou non-voyant

L'apprentissage de l'alimentation, chez le petit enfant mal ou non-voyant, ne peut se faire, comme pour les autres enfants, par l'imitation. Il ne voit pas les membres de sa famille manger ou croquer dans un aliment, pas plus qu'il ne voit les aliments.

C'est pourquoi, lorsque viendra pour lui le temps de manger seul, il pourra refuser catégoriquement de le faire, situation qui ne manquera pas de générer angoisse et énervement de part et d'autre et de faire du repas un moment conflictuel au lieu de ce moment d'échange et de partage qu'il doit être.

Là encore, un accompagnement des familles pourra être proposé par divers professionnels, accompagnement qui s'appuiera sur une approche alimentaire progressive et ludique pour l'enfant.

- ➔ Sentir les aliments ;
- ➔ Les toucher (effleurer, poser les mains dessus, saisir) ;
- ➔ Les goûter ;
- ➔ Les nommer et nommer les différentes parties qui les composent (la peau, la pulpe, le quartier, etc.) ;
- ➔ Qualifier les sensations tactiles ou gustatives qui leur sont associées (amer, sucré, acide, salé, rugueux, lisse, etc.) ;
- ➔ Jouer à la « boîte craque-craque », qui contiendra du granuleux, de l'humide, du collant, etc. ;
- ➔ Lui proposer ces jeux à différents moments de la journée et pas uniquement au moment des repas afin qu'il comprenne que la nourriture n'existe pas uniquement quand il est à table.

Vous trouverez p.165 **[L'accompagnement des familles / témoignages / complément 31]** le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Nathalie Caffier, Nelly Gaucher, Christine Rodarie, Laure Touillon-Copelli.

IX. La santé bucco-dentaire et les conseils du dentiste



01 La santé bucco-dentaire

L'hygiène de la bouche conditionne de façon générale l'état bucco-dentaire, qui, s'il est mauvais, peut être à l'origine des principaux troubles de la mastication et de la déglutition. Aussi, lorsque l'on se heurte à un refus alimentaire ou lorsque l'on observe un état de dénutrition, un examen de la bouche s'impose-t-il, car un mauvais état bucco-dentaire peut en être la cause.

Seule une bonne hygiène dentaire, pratiquée au quotidien, préviendra caries, gingivites et autres pathologies dentaires, ainsi qu'une bonne hygiène alimentaire : pas trop de sucre, d'aliments acides, pas de grignotage au cours de la journée.

Deux visites par an minimum chez le dentiste sont recommandées afin de repérer précocement une éventuelle pathologie.

Vous trouverez p.168 [\[Les pathologies bucco-dentaires / complément 32\]](#) plus d'informations sur les différentes pathologies bucco-dentaires.

02 Recommandations générales pour une bonne hygiène bucco-dentaire

↳ LE MATÉRIEL

- Choisir un dentifrice au fluor.
- Choisir une brosse à dents avec une petite tête et des poils souples.
- Pour les petites bouches, même chez l'adulte, choisir une brosse à dents pour enfants.
- Pour un nettoyage dans les zones difficiles d'accès, il existe des brosses à dents monotouffes.
- Pour un brossage rapide, il existe des brosses à trois têtes.
- L'utilisation d'une brosse à dents électrique peut faciliter l'autonomie.

Attention :

Brosse à dents classique et tête de la brosse électrique sont à changer tous les trois mois ou dès que les poils sont écartés.

↘ LE BROSSAGE

Il se fait :

- ➔ Après chaque repas, soit trois fois par jour ;
- ➔ Pendant deux à trois minutes ;
- ➔ en haut puis en bas, sur toutes les dents ;
- ➔ Par un mouvement circulaire, afin que les dents soient nettoyées et les gencives massées..

Remarque :

Ne pas interrompre le brossage si la gencive saigne un peu. Utiliser une brosse douce et agir avec délicatesse. Si le saignement persiste au-delà d'une semaine, consulter un dentiste.

↘ LE BROSSAGE CHEZ L'ENFANT

Il se fait :

- ➔ Dès l'éruption des premières dents de lait ;
- ➔ Avec une petite brosse à dents aux poils très souples,
- ➔ Avec très peu de dentifrice (la grosseur d'un petit pois) ou sans dentifrice si l'enfant éprouve un dégoût ou présente un réflexe nauséeux.

↘ LE BROSSAGE CHEZ L'ADOLESCENT ET L'ADULTE PARTIELLEMENT AUTONOME OU DÉPENDANT

Il conviendra d'apporter l'aide nécessaire à un brossage au moins deux fois par jour, en suivant les techniques indiquées plus haut.

↘ LE SOIN DE BOUCHE

Il est recommandé pour une personne partiellement ou totalement édentée.

Il se fait :

- ➔ Au moins deux fois par jour ou lors de l'observation de lésions de la muqueuse buccale ;
- ➔ En enroulant une compresse imbibée d'eau ou de bain de bouche (sur prescription médicale) autour de l'index, puis en passant délicatement sur les muqueuses, à

l'intérieur des joues, sur la langue, le palais, sans aller trop au fond pour ne pas déclencher de réflexe nauséux ;

- En changeant régulièrement de compresse jusqu'à disparition complète des débris alimentaires.

Vous pouvez consulter , page 183 de cet ouvrage la liste des **[réseaux de soins dentaires «adaptés» en France]**.

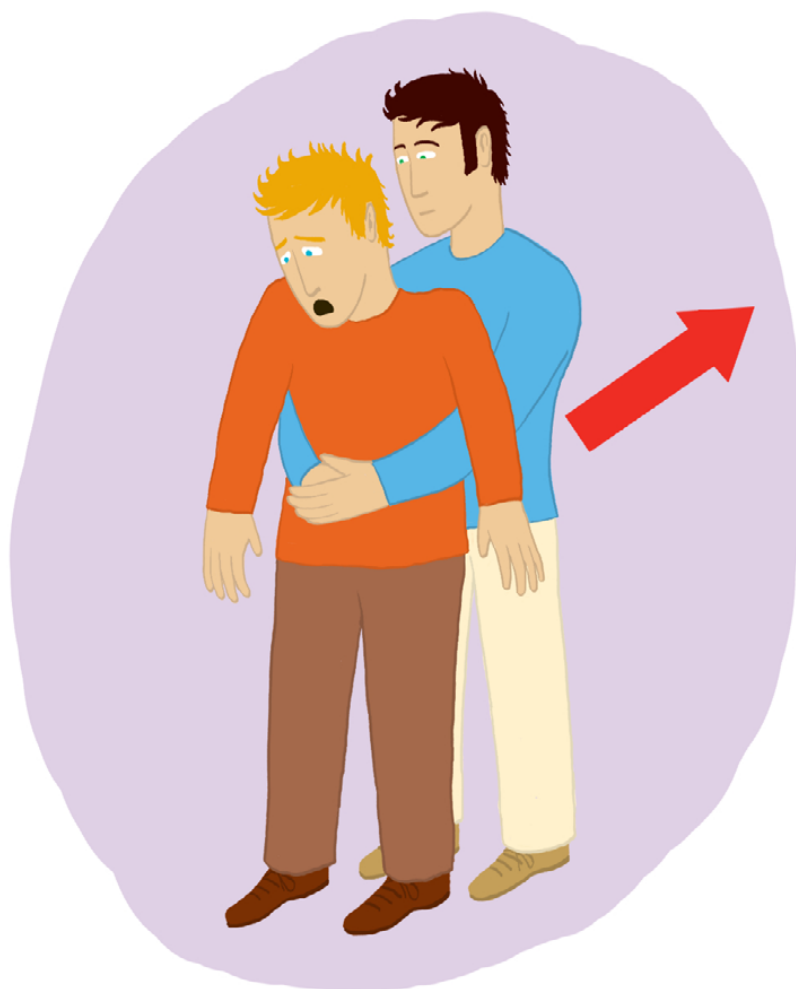
Vous pouvez consulter la fiche « **Comment préserver ses dents et ses gencives** », sur le site de Réseau-Lucioles.

Vous trouverez également p.170 **[Santé bucco-dentaire / témoignages / complément 33]**, le témoignage de parents.

Ont contribué à cette partie :

Valérie Bonnet, Éric-Nicolas Bory.

X. Les gestes d'urgence



La manœuvre de Heimlich

Important : Cette manœuvre est à appliquer si la personne ne respire plus du tout ; s'il y a un filet d'air même tenu cela veut dire que le corps étranger peut ne boucher qu'une bronche souche (et donc pas la trachée plus haut) si on fait la manœuvre de Heimlich dans ces conditions, on risque de faire remonter le corps étranger au niveau de la trachée, le bloquer là et cette fois-ci obturer complètement les voies aériennes. Si donc il y a un filet d'air, laisser la personne respirer au mieux, détacher les vêtements autour du cou et appeler les secours.

Cette manœuvre est à appliquer en cas d'étouffement, de suffocation.

Attention :

Elle doit être appliquée avec précision. Si vous pensez être amenés à la pratiquer sur la personne handicapée que vous accompagnez, nous vous recommandons vivement de suivre une formation aux gestes d'urgence. Les casernes de pompiers et les antennes départementales des SAMU en proposent et pourront vous renseigner.

Il est important aussi que les établissements médico-sociaux aient prévu un protocole clair et imagé, accessible dans les unités de vie et connu de tous, pour pouvoir intervenir efficacement « en cas de fausse route ».

Chez l'enfant de plus de un an et chez un adulte...

A/ Penchez la personne en avant et donnez-lui cinq tapes sèches dans le dos, entre les deux omoplates.

B/ Dès que le corps étranger ressort, arrêtez les tapes ; laissez la personne tousser ; rassurez-la ; prenez l'avis d'un médecin ou composez le 15.

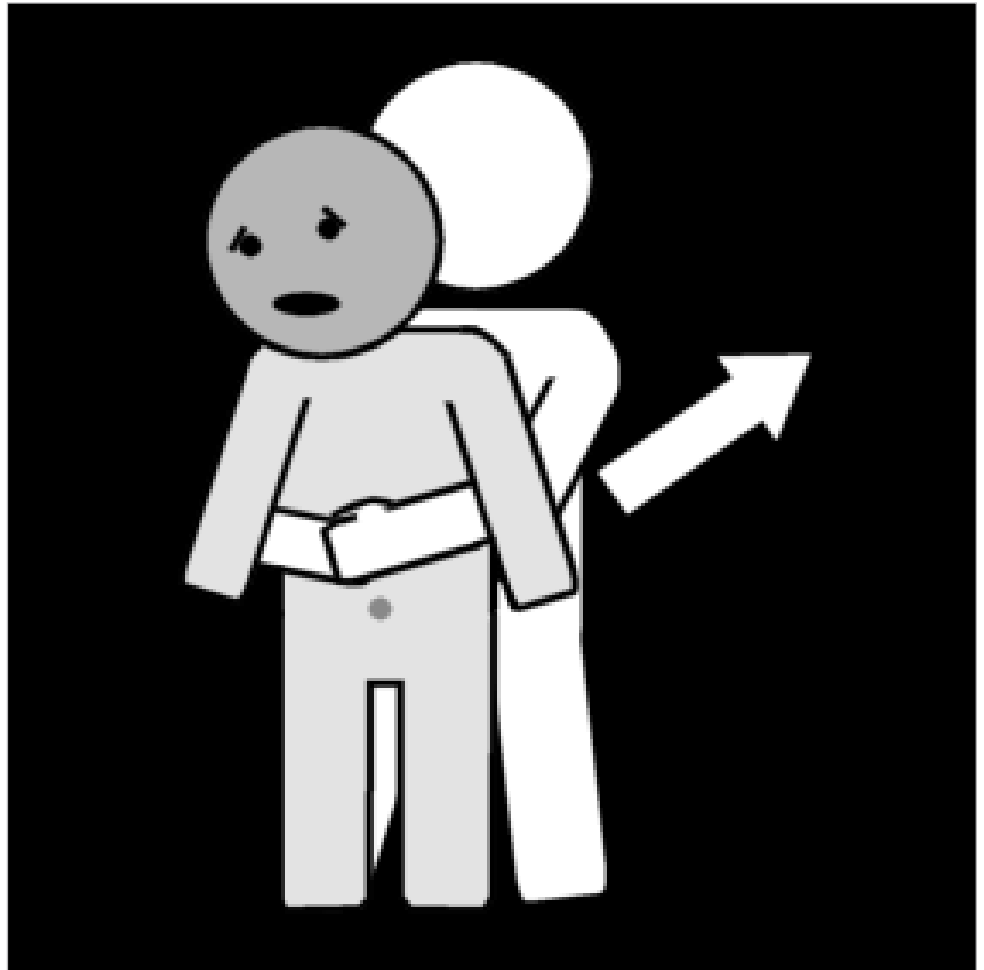
C/ Si, après les cinq tapes, le corps étranger n'est pas sorti, pratiquez la manœuvre de Heimlich proprement dite :

- Placez-vous derrière la personne ;
- Mettez votre poing dans le creux, au niveau de son estomac et maintenez-le avec votre autre main ;
- Tirez fermement vers vous en remontant légèrement « comme une virgule » ;
- Pratiquez ce geste tant que le corps étranger n'est pas ressorti, jusqu'à cinq fois de suite.

D/ Si le corps étranger ressort, arrêtez les compressions ; laissez la personne tousser ; rassurez-la ; prenez l'avis d'un médecin ou composez le 15.

E/ Si après les cinq compressions le corps étranger n'est toujours pas sorti, refaire une série de cinq tapes dans le dos, puis cinq compressions abdominales (manœuvre de Heimlich).

F/ Si la victime perd connaissance, prévenez ou faites prévenir le 18 ou le 15 ou le 112 et entamez immédiatement un bouche à bouche et un massage cardiaque. Le massage cardiaque constitue en soi une succession de petites manœuvres de Heimlich.



source : www.sclera.be

Chez le nourrisson...

Appliquez la même séquence de cinq tapes dans le dos, puis de cinq compressions.

Attention : les compressions ne seront pas abdominales mais thoraciques, en appliquant la technique à deux doigts du massage cardiaque du nourrisson.

XI. Compléments



Les repas / témoignages / compléments 1

↘ LA PRÉPARATION ET L'INSTALLATION AU REPAS / complément 1.1



Les médecins nous ont toujours recommandé, compte tenu des conséquences de l'IMC de Sylvie sur ses fonctions intestinales, de favoriser fortement dans les repas tout ce qui facilite le transit, mais aussi la décontraction, la décrispation, la détente... La décontraction est obtenue notamment par la tranquillité de l'environnement, par la disponibilité d'un accompagnateur familier qui lui permet de manger à son rythme.

Éric, un papa

↘ LE TEMPS DU REPAS / complément 1.2



Chloé, 17 ans, syndrome d'Angelman, ne fait pas attention, quand elle mange, s'il s'agit de petits ou gros morceaux. Elle a tendance à mettre de grosses quantités dans sa bouche si on la laisse faire. Elle est toujours accompagnée au moment des repas. On lui demande de « croquer », ce qu'elle comprend très bien, et on ne la laisse pas se « servir » seule.

Sylvie, une maman

↘ TEXTURE DES PLATS / complément 1.3



L'alimentation reste un problème mais Rémi, 12 ans, syndrome d'Angelman, adore les fruits et nous lui en proposons en même temps que son repas. Il prend donc avec ses doigts les morceaux de fruits et nous lui proposons simultanément une cuillerée de son repas (petits morceaux).

Agnès, une maman



Quand Jean-Baptiste était petit, nous avons résolu le problème de mastication en mixant tout. Il mangeait quasiment comme nous, mais mixé.

↘ **APRÈS LE REPAS** / complément 1.4



Vérifier avant la sieste que rien n'a été stocké dans la bouche, c'est plus prudent.

Aline, maman de Joyce



En fin de repas, on finit toujours par la faire boire car sinon elle garde des aliments en bouche et cela ressort avec le bavage.

Marie-Laure, une maman

Exemples de fiches-repas / complément 2

FICHE ALIMENTAIRE				
Nom :				
Prénom :				
Date de naissance :				
Poids :				
Bilan réalisé le :				
Traitement en cours :				
Texture des aliments :	mixé	mixé lisse	hâché	normal
Boisson :	Eau plate/pétillante	Epaississant	Eau gélifiée	Aucune
Installation du patient	hyperextension siège adapté	hypotonie appui-nuque	déviaton de la tête	
Couverts spécifiques	paille petite cuillère	verre échanré		
autonomie	mange seul	assistance partielle	assistance totale	
gestes techniques	flexion tête pression sur la langue	tête en rotation fermeture de bouche	tête en inclinaison	
installation de l'intervenant	debout	assis tabouret chaise	à gauche à droite	
Observations	hypersensibilité réflexe de morsure fausses routes	hyposensibilité RGO		
Commentaires				

Hygiène et sécurité alimentaire / complément 3

↳ PRÉPARATION DES REPAS

On veillera à avoir :

- ➔ Une cuisine propre et régulièrement désinfectée ;
- ➔ Une tenue propre et un tablier (en particulier si on a accompagné une toilette ou réalisé des changes auparavant) ;
- ➔ Des mains propres lavées au savon (brosse à ongles si nécessaire) ;
- ➔ Des cheveux attachés ;
- ➔ Si l'on souffre de petits tracas de santé courants (grippe, gastro-entérite...), redoubler de vigilance si l'on ne peut pas se faire remplacer.

↳ CONSERVATION DES REPAS

On observera des règles simples et courantes :

- ➔ Respecter la chaîne du froid au maximum. Au moment des courses, acheter les produits frais (laitages, viandes, poissons, beurre...) en dernier et les ranger au réfrigérateur dès que possible.
- ➔ Retirer les emballages avant le rangement.
- ➔ Nettoyer le réfrigérateur régulièrement avec un produit nettoyant et désinfectant (eau de javel par exemple). Attention, l'eau de javel n'est efficace que si elle est incorporée à l'eau froide.
- ➔ Ne pas entreposer de produits ou de préparations entamés sans une protection (boîte hermétique, film protecteur).
- ➔ Ne pas conserver trop longtemps les produits entamés ou les préparations. La plupart des produits entamés et des préparations « maison » ne se conservent que trois jours au réfrigérateur, sauf :
 - Les préparations mixées/moulignées/semi-liquides qui se conservent un jour, deux au maximum ;
 - Les sodas qui se conservent sept jours ;
 - Les fromages qui se conservent autour de quatorze jours ;
 - La confiture qui se conserve autour de quatorze jours.

Quand plusieurs personnes se relaient auprès d'une personne ou dans une unité de vie, il est indispensable de noter au feutre sur l'emballage la date d'ouverture du produit que l'on entame. La personne suivante saura depuis quand le produit est ouvert et le distribuera ou le jettera en conséquence.

Signes cliniques indicateurs d'une carence protéino-énergétique / complément 4

Ces signes peuvent être :

- ➔ Une fonte du tissu adipeux sous-cutané (le plus caractéristique) ;
- ➔ Une fonte du tissu musculaire avec atrophie musculaire (amyotrophie) ;
- ➔ Un œdème des membres inférieurs ;
- ➔ Une altération des phanères (ongles et cheveux) ;
- ➔ Une apparition, sur le dos, d'un duvet comme celui des nouveau-nés (hypertrichose lanugineuse du dos) ;
- ➔ Une hypotension artérielle, notamment en position debout (orthostatique) ;
- ➔ Un rythme cardiaque plus lent qu'à l'ordinaire (bradycardie) ;
- ➔ Des troubles du transit de type constipation ;
- ➔ Des signes cliniques non visibles comme l'ostéoporose, la fonte des muscles respiratoires, un déficit immunitaire, une dysrégulation hormonale.

Trucs et astuces pour enrichir la densité nutritionnelle d'un repas / complément 5

On enrichira l'alimentation avec :

- ➔ De la poudre de lait dans les desserts, les soupes, les purées (maximum 2 à 3 cuillères à café par préparation et par repas pour ne pas rendre les produits uniformes et insipides) ;
- ➔ De l'œuf ;
- ➔ Du jambon ou de la viande mixée finement avec les légumes ;
- ➔ De la crème fraîche ;
- ➔ De la sauce béchamel ;
- ➔ Du fromage fondu ou râpé (environ 10 à 30g par portion) ;
- ➔ Un peu plus de sucre, de confiture ou de miel dans les laitages (environ une cuillère à café supplémentaire de l'un ou l'autre par portion).
- ➔ Des compléments nutritionnels oraux éventuellement. Ces produits, riches en énergie et en protéines, se présentent sous forme liquide ou en poudre à diluer, à boire ou à mélanger aux aliments. Ils complètent l'alimentation, mais ne doivent pas la remplacer. Dans certains cas, ils peuvent être remboursés par la Sécurité sociale. En cas de constipation, on préférera les produits diététiques enrichis en fibres. À l'inverse, en cas de diarrhée, on les prendra sans lactose. Quoi qu'il en soit, il est important que le médecin soit tenu informé régulièrement de la manière dont sont consommés ces produits, ainsi que de l'évolution du poids de la personne dénutrie.

Suggestions de menus :

- ➔ En entrée :
potages, pâtés, rillettes, flans salés, pain de légumes ;
- ➔ En plats principaux :
viande hachée incorporée à des purées, pains de viande ou de poisson, gratins ;
- ➔ En dessert :
laitages, entremets, glaces, compotes, fruits cuits, jus de fruits.

Recettes :**POTAGE DE LÉGUMES ENRICHI****Pour 2 personnes****Préparation : 15 minutes****Cuisson : 30 minutes****Ingrédients : 150g de poireaux, 150g de carottes, 100g de pommes de terre, 1 portion de crème de gruyère, 1 jaune d'œuf, 1 càs de lait en poudre, 1 càs de crème fraîche ou 10g de beurre, sel, poivre**

Éplucher et laver les légumes, puis les couper en morceaux.

Dans un faitout, recouvrir les légumes d'eau avec une pincée de sel et faire cuire 30 mn.

Mixer le potage avec la crème de gruyère.

Ajouter le lait en poudre, le jaune d'œuf, la crème fraîche et mélanger le tout au fouet.

Servir bien chaud.

**SAUCE BÉCHAMEL ENRICHIÉ :****Pour 1 personne****Préparation et cuisson : 10 minutes****Ingrédients : 25g de beurre ou de margarine, 25g de farine, 200ml de lait, 3 càs de lait en poudre, 30g de gruyère râpé**

Faites fondre à feu doux le beurre (ou la margarine). Versez d'un seul coup la farine en remuant avec un fouet. Faites chauffer le mélange pendant 1 mn.

Hors du feu, versez le lait froid et le lait en poudre. Remettez à chauffer à feu doux en remuant.

Ajoutez le gruyère râpé.

Vous pouvez ajouter de la purée de tomate pour obtenir de la sauce aurore.

**PETIT SUISSE À LA BANANE :****Pour 1 personne****Préparation : 10 minutes****Ingrédients : 2 petits suisses, 10g de lait en poudre, 1 banane, 15g de sucre en poudre**

Mélangez les petits suisses au lait entier en poudre. Incorporez une banane écrasée, une cuillère à soupe de sucre en poudre. Vous pouvez aussi rajouter du chocolat en poudre ou de la noix de coco râpée.

**CLAFOUTIS AUX FRUITS :****Pour 6 personnes****Préparation : 10 minutes****Cuisson : 45 minutes****Ingrédients : 150g de sucre en poudre, 3 œufs, 50g de farine, 250ml de lait concentré non sucré, 300g de fruits**

Préchauffez le four th 6/7.

Mélangez la farine avec le sucre en poudre.

Ajoutez les œufs entiers. Mélangez.

Ajoutez le lait concentré non sucré.

Ajoutez les fruits au choix lavés et coupés.

Cuire 45 mn, th 6/7.

Précautions spécifiques lorsque la personne a des problèmes buccaux / complément 6

Si la personne que vous aidez a des difficultés à avaler :

- ➔ Elle a peut-être des problèmes buccaux. Si sa bouche est très rouge ou au contraire blanche, il faut consulter le médecin.

Si la personne n'a pas beaucoup de salive et la bouche sèche, et si de surcroît elle boit peu :

- ➔ Faites-la boire régulièrement, dont un peu d'eau avant le repas.
- ➔ Évitez les aliments secs qui risquent d'entraîner une fausse route ; préparez une alimentation molle et mouillée (c'est-à-dire avec de la sauce). Elle passera mieux. Veillez également à ce que la nourriture ne soit pas trop épicée.
- ➔ Évitez le très chaud et le très froid. Un plat servi tiède est plus facile à manger.
- ➔ Proposez beaucoup de produits riches en eau : produits laitiers, fruits, sorbets...

Si la personne souffre de problèmes de dents ou de dentier, la première chose à faire est de prendre rendez-vous chez le dentiste pour que ce problème ne perdure pas.

En attendant la prise en charge :

- ➔ Incitez-la à bien mâcher. Les saveurs et les odeurs lui seront plus facilement révélées, ce qui stimulera son appétit.
- ➔ Préparez-lui une alimentation molle (hachée, moulinée ou mixée selon la gravité des problèmes).
- ➔ Privilégiez les fruits mûrs, les fruits cuits arrosés de jus d'agrumes frais, les compotes, les fruits pressés.

Attention :

Ces recommandations ne dispensent pas de prendre l'avis de la diététicienne qui sera à même de vous donner les conseils pratiques les mieux adaptés à la personne dont vous vous occupez.

Dénutrition / témoignages / complément 7



François ne ressent pas la satiété et ne sait pas s'arrêter de manger. Les solutions : frigo et placard à nourriture bloqués par le système bloque-portes IKEA. Actuellement, à l'essai, un tout petit frigo acheté pour lui, pour lui apprendre à gérer le contenu d'un réfrigérateur. L'expérience commence tout juste.

Anne, une maman



Petit à petit, François a appris à ne manger que ce qu'il aime et donc à réguler un peu sa boulimie. Il a perdu du poids grâce à un régime très équilibré à la maison et au foyer où il réside, ce qui était impossible avant dans les établissements où il était et où on donnait des gâteaux à longueur de journée.

Anne, une maman



Ilona, ma fille polyhandicapée de 15 ans ½, a eu, à l'âge d'1 an ½, une sorte d'anorexie. Nous avons très mal vécu la situation. Nous avons la pression des professionnels pour lui installer une gastrostomie. Nous avons tenu bon car elle n'était pas encore en danger. Elle a changé de structure et le médecin a proposé un traitement d'Inexium. Elle a une observation trimestrielle à l'aide d'une fiche remplie par l'équipe et une autre par nous. L'Inexium a semblé miraculeux. Alors que les examens n'avaient rien donné.

Céline, une maman



Anna a 17 ans. Elle est atteinte du syndrome de Rett. Elle a toujours eu du mal à prendre du poids. Elle a en général très bon appétit, malgré cela elle ne grossit pas. Elle a souvent du mal à démarrer ses repas, ensuite ça va. Elle s'est retrouvée dénutrie, à l'âge de 10 ans avec une perspective de gastrostomie. Elle pesait 17kg pour une taille de 1,20m. Avec comme conséquences, une maigreur extrême, une grande fatigue et des repas qui n'en finissaient pas.

Nous étions obsédés par le fait qu'elle reprenne du poids. J'ai rencontré Catherine Senez, orthophoniste spécialiste de la déglutition. Nous avons mis au point une stratégie autour des repas qui devaient être plus courts, plus riches et avec des rajouts de compléments alimentaires (fortimel, 2 par jour). Lui faire boire ses desserts a été une solution qui nous a grandement facilité la vie.

Helena, une maman

Lorsque Joyce se sous-alimentait, nous stimulions le coin de sa bouche pour qu'elle l'ouvre afin de la nourrir.

Aline, une maman

Thomas est polyhandicapé, a un RGO, souvent un réflexe nauséux, des difficultés pour boire de l'eau, ses repas sont mixés, et il est difficile de lui faire prendre du poids. On rajoute du beurre, du gruyère, du kiri, de la crème fraîche dans ses repas pour essayer de le faire grossir. Quand le réflexe nauséux est trop important, on arrête, quand c'est trop compliqué, bien souvent on passe aux desserts qui sont mieux tolérés (crème aux œufs, semoule au lait, MaronSui's, petit suisse avec de la crème de pruneaux pour la constipation, ou crème de marrons ou confitures, etc.

Delphine, une maman



Bastien est en surpoids. Il est boulimique, adore le sucré et peut chaparder de la nourriture. Je lui ai présenté des outils visuels et éducatifs précisant le nombre d'aliments autorisés (quantité, choix). Exemple : 1 seul jus d'orange/ jour au choix soit au petit déjeuner soit au goûter, 1 seul gâteau et ensuite une compote, 2 tranches de saucisson maxi...

Ça marche bien, l'enfant s'est responsabilisé au bout de quelque temps.

Michèle, AVS

Quelques idées pour varier les boissons / complément 8

On peut aromatiser l'eau avec des produits non sucrés :

- Du Pulco (+/- tamisé car le Pulco contient de la pulpe). Existe en parfum menthe, grenadine, pêche, citron, orange, agrumes, pamplemousse et tropical.
- Du sirop 0% de sucre de type Teisseire 0% ou sirop sport 0%. Selon les marques : parfum Icetea pêche, pêche, pamplemousse, menthe, citron/citron vert, agrumes, citron, ananas/coco, framboise/cranberry, grenadine, menthe glaciale.
- Quelques gouttes d'Antésite ; il existe là aussi différents parfums : réglisse bien sûr, mais aussi menthe, cola ou pamplemousse.
- Quelques gouttes d'arômes naturels. (Dans les magasins bio et les herboristeries ou sur internet : www.neroliane.com.)

On peut proposer également :

- De la tisane ;
- Du thé ;
- Du café ;
- Des infusions (feuilles, herbes, épices, fleurs selon les goûts).

Quelques idées et recettes pour hydrater à l'aide de boissons et d'aliments à texture modifiée / complément 9

- Eau plus ou moins gélifiée (Voir la partie VII.1. de cet ouvrage [Les repas à texture modifiée] pour gélifier l'eau) ;
- Yaourt ;
- Soupe froide ou chaude plus ou moins épaissie avec des biscottes ou des pommes de terre mixées ;
- Flan ou entremets ;
- Milk shake (notamment à la banane pour la consistance particulièrement onctueuse) ;
- Smoothies ;
- « Api bolivien » ;
- Fruits mixés ou compote dans un verre d'eau (1 à 2 cuillères à café) avant de gélifier ou d'épaissir ;
- Il existe aussi des poudres à base de maïzena pour réaliser des gelées de type « jello », aromatisées à différents parfums.



RECETTES DE SMOOTHIES

Pour préparer ces recettes, vous devez avoir un blender.

Smoothie 1 (pour 1 verre)/ 1 carotte + 1/4 concombre + 1 cuillère de mascarpone + un peu de crème fraîche liquide + sel + poivre + jus de citron.

Smoothie 2 (pour 1 verre)/ 1/4 de melon + 1 nectarine.



RECETTE DE L'« API BOLIVIEN »

Faire tremper deux tasses de farine de maïs type maïzena (ou farine de châtaigne, de noix, de quinoa, de mil) dans un volume de cinq tasses d'eau pendant deux heures.

À la fin du trempage, mettre à bouillir l'équivalent de dix tasses d'eau avec deux bâtons d'écorce de cannelle +/- deux clous de girofle, +/- de zeste d'orange, un peu de sucre (selon le goût).

Égoutter la farine de maïs dans un torchon propre.

Y verser doucement l'eau parfumée bien chaude.

Déshydratation / témoignages / complément 10



Olivia ne boit quasiment pas, il faut épaissir ses biberons, lui proposer une alimentation riche en liquide pour l'hydratation (fruits) et en cas de constipation lui proposer de l'eau gélifiée. Nous surveillons les selles, car nous ne sommes jamais certains qu'elle est bien hydratée surtout en cas de chaleur.

Sophie, une maman



Si nous avons omis de lui donner à boire, ce que nous faisons régulièrement dans la journée, Tania présente des lèvres blanches et sèches. Cela nous rappelle à l'ordre.

Louis et Patricia, des parents



On garde les biberons matin et soir pour l'hydratation et parce qu'il les prend bien, mais je ne sais pas jusqu'à quel âge ce sera possible. On essaie de lui faire boire de l'eau avec du sirop ou de l'eau gazeuse.

Delphine, maman de Thomas



Lucie a un gros problème d'hydratation. Je cherche des aliments acceptés par ma fille et hydratants (yogourt, compote). Je lui donne de l'eau gélifiée de « force ».

Sylvie, une maman



En plus de son Syndrome d'Angelman, Zachary a un Syndrome d'allergie orale et de la dysphagie moyenne à sévère. Il ne prend pas la peine de mâcher les aliments et bave excessivement. Il ne peut boire aucun liquide et l'hydratation n'est pas au rendez-vous.

Une gastrostomie a été mise en place pour l'hydratation et la prise de médicaments.

Zachary ne souffre plus de déshydratation, même lors de grosses canicules.

Audrey, une maman



Jeanne ne peut pas s'exprimer. Je ne sais jamais si elle a faim ou soif. Difficile de l'hydrater, comme elle ne ferme pas bien la bouche, la moitié de ce qu'elle boit ressort...

Pose de gastrostomie en 2012. Quand il fait chaud, je l'hydrate dans la journée par la gastrostomie, c'est l'idéal.

Bénédicte, une maman



L'allaitement a dû être arrêté, Rémi ne prenait pas de poids. Après consultation chez l'ORL, diagnostic de larynx hypotonique. Impossibilité de faire avaler un liquide. Diagnostic Angelman posé à 13 mois et le CAMSP propose une hydratation avec gel épaississant. Impossibilité de se déplacer quand Rémi était petit : il fallait avoir de l'eau gélifiée à basse température. Nous avons peu à peu allégé la teneur en gélatine de l'eau et à l'âge de 7 ans, Rémi a pu boire l'eau au verre ce qui est beaucoup plus facile à vivre pour lui.

Agnès, une maman

Les régimes / témoignages / complément 11



Mon fils, depuis sa toute petite enfance jusqu'à l'âge de 23 ans, a souffert de diarrhées, d'aphtes avec salivation excessive et de croûtes sur le cuir chevelu. Malgré un appétit satisfaisant, il était trop maigre. A partir de 23 ans, devant un état de santé qui se dégradait, son médecin référent a demandé à ce que l'on supprime de son alimentation tous les aliments à base de gluten. Le médecin gastroentérologue a demandé que l'on fasse une biopsie, nous avons refusé cette intervention compte tenu de l'état de santé de notre fils à cette époque. Au vu des résultats de l'analyse, le spécialiste a demandé à ce que l'on supprime de son alimentation tous les aliments à base de lactose... Nous avons fait des expériences en maintenant le gluten sur plus de 10 mois et ensuite en le supprimant. Le résultat se passe de commentaires, pas de gluten, pas de lactose, notre fils a retrouvé des selles normales, plus d'aphtes à répétition et plus de croûtes sur le cuir chevelu. Au niveau de son comportement, plus calme et plus présent.

France, une maman

**Ce type de régime est très controversé. Chez certains patients, il donne des résultats et chez d'autres pas. Attention aux carences induites sur la durée.*



De 3 mois (passage de l'allaitement exclusif à mixte) à l'âge de 2 ans ½, Jonathan vomissait quotidiennement. Des examens ont diagnostiqué un RGO, traité par mopréal, mais sans résultats. Jonathan présentait un retard de croissance et un état visible de souffrance permanente.

Nous avons arrêté le lait de vache et ses dérivés sur les conseils d'une maman. Le passage au lait végétal (soja, riz avec calcium) a eu pour effet un arrêt immédiat des vomissements.

Comme des gonflements du ventre subsistaient, nous avons également arrêté le gluten. Depuis l'appétit va bien.

Gwenaëlle, une maman



Pour ma fille Anne, trisomique 21 de 22 ans, en surpoids, mise en place d'un régime dissocié (par un « médecin ») mais rapidement stoppé car hypercholestérolémie.

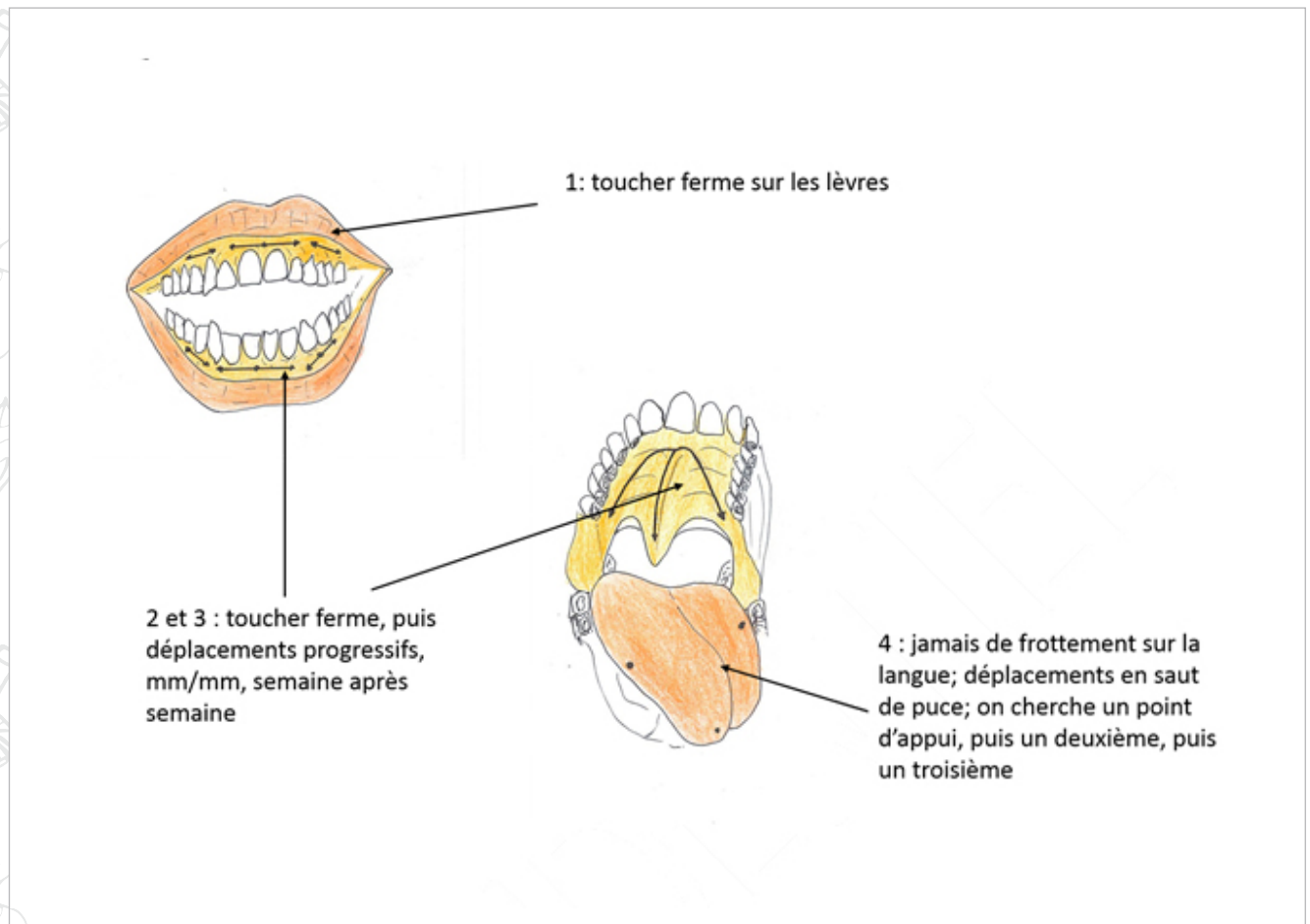
Catherine, maman d'Anne



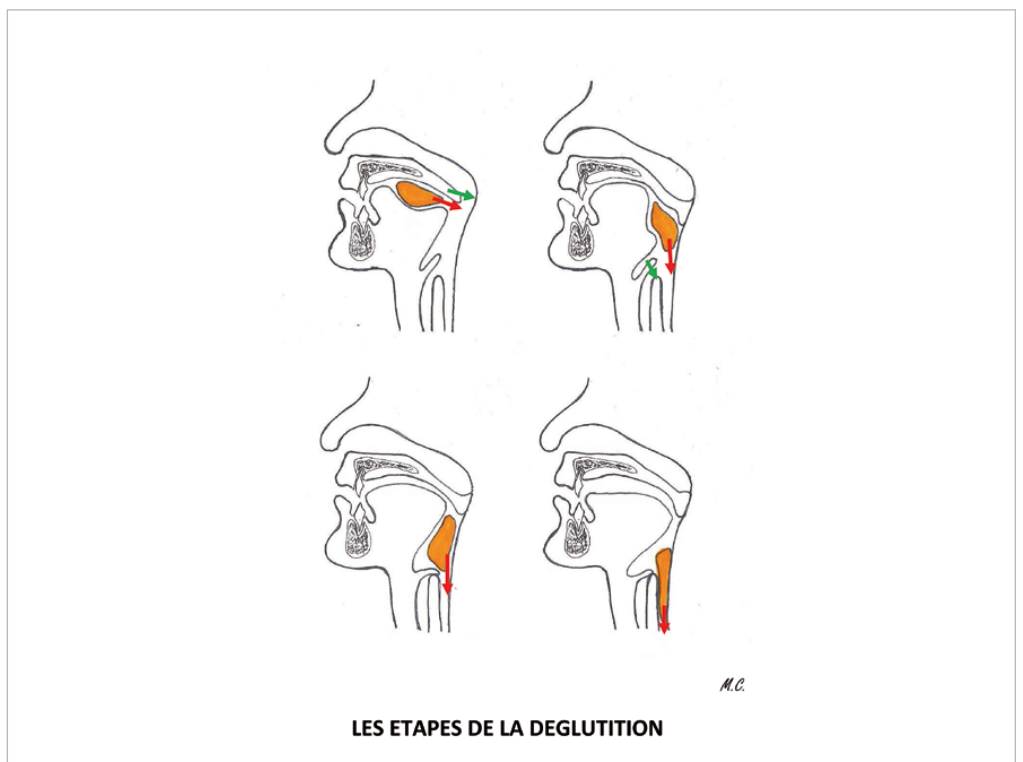
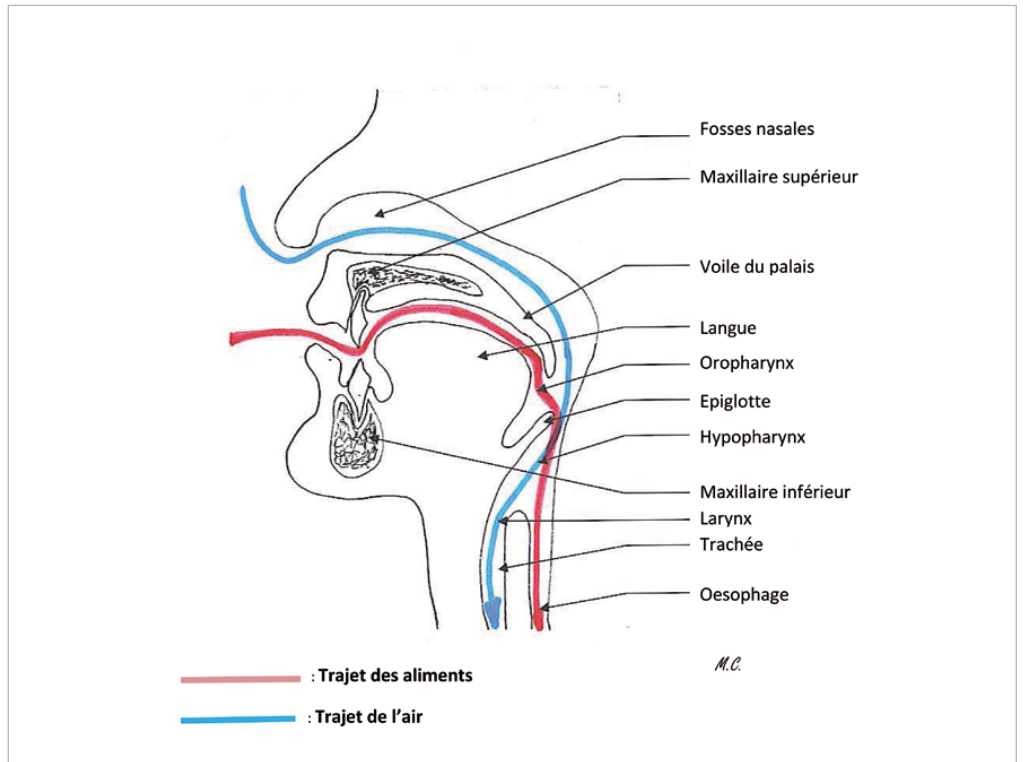
Tania a été de ses 12 ans jusqu'à ses 28 ans, avec son ventre proéminent, relativement bien puisqu'elle faisait 52 kg pour 1m58 (opération du rachis). Toutefois, vers ses trente ans, elle a pris 11 kg en 3 ans (changement de foyer médicalisé). Nous avons dû la mettre à un régime basses calories, qui lui convient très bien, puisque en 2 ans, elle a retrouvé sa taille. Depuis, en se tenant à son régime et malgré quelques « gâteries », nous tenons ce poids. Elle a très bien accepté le régime.

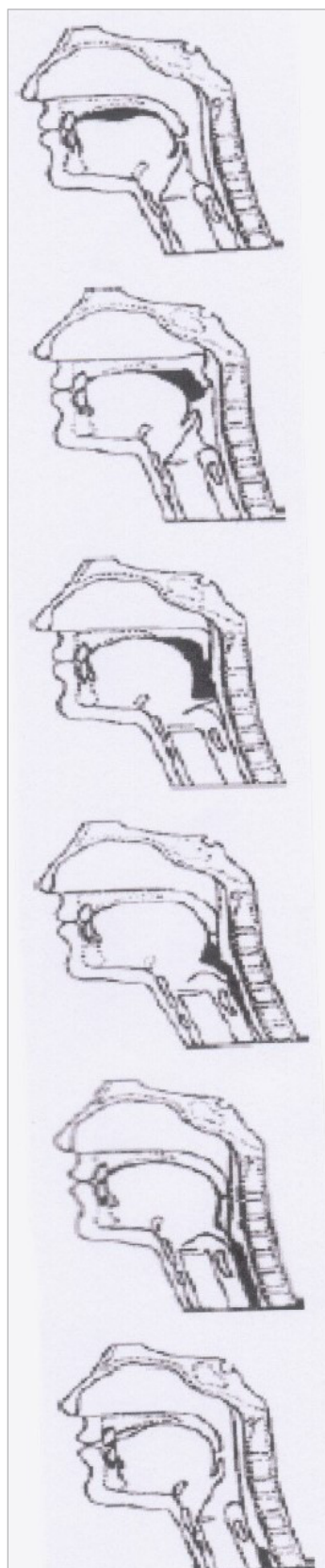
Louis et Patricia, des parents

Désensibilisation du réflexe nauséux : schéma explicatif / complément 12



Mastication-déglutition : schémas explicatifs / complément 13





Dans une phase initiale, on met la nourriture dans la bouche, et la langue l'apporte entre les dents pour la mastication. Elle se mélange avec de la salive et il se forme une boule alimentaire (bolus). Ce bolus ou une quantité de liquide est contrôlé(e) par la langue et ensuite poussé(e) par un mouvement de balayage en arrière vers l'arrière-bouche, de sorte qu'une succession de mouvements de déglutition démarre.

Les cordes vocales sont d'abord fermées, de sorte que la nourriture ne puisse pas venir dans la trachée. La valvule nasale monte, de sorte que la nourriture ne coule pas dans le nez. A cause des contractions des muscles de la gorge, la nourriture ou le liquide est poussé(e) plus loin par la gorge dans la direction de l'œsophage. L'œsophage s'ouvre, après élévation du larynx et la nourriture ou le liquide disparaît entièrement dans l'œsophage ouvert. Via l'œsophage, le bolus atteint l'estomac.

Ce processus entier ne prend, dans des circonstances normales, que quelques secondes.

Troubles de la déglutition : les fausses routes / complément 14

Une fausse route est une erreur d'aiguillage des aliments, des liquides, de la salive ou d'un reflux gastro-œsophagien, contenus dans la sphère oro-pharyngée et pénétrant dans les voies respiratoires (larynx, bronches). Ces fausses routes ont pour conséquences directes des risques d'étouffement si l'aliment obstrue les voies aériennes, et nécessitent des gestes d'urgence adaptés.

Les signes d'une fausse route seront

- ➔ La toux qui ne doit pas être gênée par une intervention extérieure mais doit être encouragée voir facilitée.

Elle n'est cependant pas toujours présente ou efficace, et on peut alors avoir des signes de gêne respiratoire :

- ➔ suffocation ;
- ➔ cyanose ;
- ➔ transpiration.

Cela nécessite la réalisation de gestes d'urgence adaptés tel que la manœuvre de Heimlich.

Mais le plus souvent les quantités inhalées ne mettent pas en péril la personne. La principale complication à craindre alors est la colonisation bactérienne et/ou l'agression du liquide gastrique pouvant entraîner des risques de pneumopathies par inhalation.

La zone ORL est une zone qui permet à la fois la ventilation, la phonation et la déglutition, ce qui explique qu'une double voire une triple tâche puisse entraîner une fausse route. C'est pourquoi il est important que, durant le repas, l'aidant soit particulièrement attentif aux signes qui pourraient témoigner de la présence d'un trouble de déglutition, annonciateur de fausse route.

Il existe trois types de fausses routes :

- ➔ Des fausses routes précédant la déglutition par une absence de réflexe de déglutition et une pénétration du bol alimentaire ou des liquides dans la trachée. Le larynx remonte tardivement sous la langue et n'assure pas la protection des voies aériennes.
- ➔ Des fausses routes directes : le réflexe de déglutition est présent mais le verrouillage du larynx pendant le temps pharyngé est insuffisant. Les causes les plus fréquentes sont neurologiques survenant à la suite d'une chirurgie laryngée.
- ➔ Des fausses routes secondaires : on observe une stase pharyngée dans l'hypopharynx, par insuffisance du réflexe de déglutition ou d'ouverture du SSO (Sphincter Supérieur Oesophagien). La stase est inhalée secondairement soit à la reprise inspiratoire soit par débordement.

Des signes cliniques spécifiques de la fausse route peuvent être observés de différentes manières :

- ➔ Dysphagie haute (obstacle pharyngé, diminution de force de rétro-pulsion de la langue, diminution du péristaltisme pharyngé et défaut d'ouverture du SSO) :
 - Sensation de blocage des aliments au niveau pharyngé ;
 - Forçage de la déglutition ;
 - Fractionnement du bol alimentaire et de la déglutition ;
 - Difficulté à avaler la salive ;
 - Utilisation des liquides pour pousser le bol alimentaire.
- ➔ Dysphagie basse ou œsophagienne (obstacle œsophagien, trouble péristaltisme œsophagien) :
 - Blocage des aliments au niveau thoracique ;
 - Liquides faciles à déglutir.

Parfois, il existe peu de signes cliniques, le patient régulant ses prises alimentaires à minima peut masquer certains troubles. Il existe cependant des signes d'alerte :

- ➔ Peur de passer à table, perte d'appétit ;
- ➔ Sélectivité alimentaire ;
- ➔ Stockage des aliments dans les joues ;
- ➔ Douleur pendant la déglutition ;
- ➔ Amaigrissement ;
- ➔ Toux pendant les repas ;
- ➔ Bavage important ;
- ➔ Repas très courts ;
- ➔ Repas très longs et mastication prolongée ;
- ➔ Bronchites à répétition en dehors des périodes hivernales ...comme le dit Benoît Chevalier : «la bronchite du mois d'août est la bronchite de la fausse route» ;
- ➔ Désaturation en O₂ pendant les repas.

Les signes d'alerte chez les sujets très handicapés nécessitent une observation fine, sur plusieurs jours, cette observation peut se faire à l'aide d'un cahier de prise alimentaire associé à une analyse de la situation par les aidants et des professionnels prenant en charge la déglutition. Des examens complémentaires doivent être demandés au moindre doute.

Troubles de la succion / témoignages / complément 15



Né à 8 mois, la succion pour Jean-Baptiste fut difficile, l'allaitement quasi impossible, même en tirant le lait et en le lui redonnant au biberon, les tétines étaient encore trop « dures », celles en silicones de manière plus marquée. J'ai donc essayé les tétines à vitesse malgré ses quelques jours de vie, pour me rabattre, au final, sur les vieilles tétines déjà bouillies et utilisées pour sa sœur 2 ans plus tôt, et là il a enfin pu téter, même s'il était lent ; en 30 à 45 mn, le biberon était pris.

Isabelle, une maman



L'allaitement a dû être arrêté, Rémi, syndrome d'Angelman, ne prenait pas de poids. Après consultation, diagnostic de larynx hypotonique. Les biberons ont été épaissis.

Agnès, une maman



Jules avait des difficultés pour prendre ce qu'il y avait dans la cuillère avec un réflexe archaïque de succion.

Claire, éducatrice

Troubles de la mastication / témoignages / complément 16



Jonathan a beaucoup de difficultés pour mâcher (selon les textures des aliments). À 8 ans, ses repas sont encore mixés pour moitié, il ne sait pas boire au verre, mais sait boire à la paille depuis 1 an (suppression du biberon enfin !).

Gwenaelle, une maman



Yannis a tendance à tout avaler sans mâcher, d'où l'obligation de couper la nourriture en petits morceaux, pour empêcher toute fausse route. Il faut toujours être vigilant sur les aliments qu'il peut manger, faire très attention aux fruits comme les pommes, les poires, ne pas laisser d'aliments en évidence pour qu'il continue de manger.

Evelyne, une maman



Ses difficultés masticatoires la conduisent à avoir une grande quantité de nourriture dans la bouche, ce qui rend encore plus long le processus de mastication et ensuite d'avalage et l'ont souvent obligée à cracher ce qui obstruait. Beaucoup d'écoute et de patience et une attention accrue lors des repas pour que ce qui est mis en bouche soit mâché puis avalé avant d'en reprendre, vigilance sur la taille des morceaux, la cuisson, les textures faciles à mâcher.

Maud, maman de Camille



Camille a 20 ans et est handicapée mentale sévère suite à une encéphalite herpétique à 8 mois. Elle a des difficultés pour mâcher (utilise sa langue et le haut du palais, a du mal à utiliser ses molaires). Surveillance

accrue lors des repas pour éviter qu'elle en ait trop dans la bouche à la fois et pour qu'elle puisse avoir un début de mastication pour la digestion.

Les dents de devant sont écartées en haut vers l'extérieur par l'appui constant de la langue sur le palais. Repas tout à fait normaux, en faisant attention à couper la viande assez finement et attention à éviter les viande trop sèches, ou les aliments trop bourratifs. Elle a eu des séances de psychomotricité et des prises en charge par orthophoniste (mais en libéral, car pas assez d'orthophoniste dans les trois IME où prise en charge). Les progrès ont été notables autour de ces prises en charge, mais s'estompent depuis 3 ans, depuis qu'elle n'est plus prise en charge pour cause de déménagement de Gironde en Dordogne (prise en charge dans un IME de Corrèze car pas adapté en Dordogne) depuis quelques semaines.

Marie-Laure, une maman


Tania mange seule depuis l'âge de 4 ans. Petite, nous avons pris l'habitude de passer ses aliments au masticateur. Puis, petit à petit, nous lui avons coupé des morceaux de plus en plus gros en prenant bien soin de lui faire prendre son temps : une bouchée à la fois et de lui répéter à chaque fourchette : « on mastique ». Actuellement, nous devons de temps en temps le lui rappeler, mais dans l'ensemble ça va.

Louis et Patricia, des parents

Anne, âgée de 22 ans, ne mâche pour ainsi dire pas, ce qui nous contraint soit à couper les aliments en très très petits morceaux, soit à les mixer, sinon elle fait des fausses routes ou avale les aliments non mâchés. Je suis persuadée qu'elle n'a pas le réflexe de recracher car il lui est arrivé plusieurs fois de vomir des aliments entiers (exemple : morceaux de champignons). Il a donc fallu intervenir auprès du centre de jour qu'elle fréquente afin qu'il redouble de vigilance. Elle n'a pas non plus le réflexe

de se rincer la bouche quand les aliments sont « collés » et les « stocke » au niveau de la mâchoire supérieure.

Catherine, une maman



Mon fils Tony de presque 6 ans n'a jamais mangé de « morceaux ». Il commence à porter du pain à la bouche. Il faut mixer l'alimentation pourtant variée de mon fils qui boit dans un biberon à tétine coupée et accepte de manger uniquement à la cuillère des semoules au lait (de la même marque). Nous lui faisons travailler sa motricité maxillo-faciale (objet souple pour exercer l'enfant à mastiquer).

Clotilde, une maman

Troubles de la déglutition / témoignages / complément 17



Thomas fait des fausses routes avec les aliments mais également avec les liquides et sa salive. Une surveillance absolue lors des repas car le moindre morceau reste coincé. J'ai mis en place de repas « lisses » pour éviter tous risques de fausses routes et la prise de boisson gélifiée. Une bonne position de la tête dans le cale-tête pour éviter les fausses routes dues à la salive. Moins de fausses routes, mais une surveillance est obligatoire car le risque existe toujours.

Dominique, une maman




Sylvain a des difficultés pour boire l'eau au verre. Il fait souvent des fausses routes car il ouvre la bouche et avale de l'air en même temps que le liquide. Nous essayons de lui fermer la bouche avec tous les gestes que tous ceux qui font des fausses routes connaissent, mais on ne peut toutes les éviter.

Pascal, un papa




Philippe n'a pas le réflexe de mâcher ; si l'aliment n'est pas croquant, il avale, alors que des biscuits secs par exemple sont assez correctement croqués. Les fausses routes sont nombreuses et de plus en plus fréquentes, avec une toux à chaque bouchée. Les conséquences de ces fausses routes sont des douleurs probables, des pertes d'appétit et des débuts d'infection pulmonaire. Grâce à la nourriture mixée, Philippe a repris de l'appétit et a un plaisir visible à manger. Travail auprès du foyer pour rendre la nourriture mixée suffisamment nutritive, savoureuse et appétissante.

René-Georges, un papa




Lucie fait des fausses routes en cas de grande fatigue (suite à kiné respiratoire ou aérosol).

Sylvie, une maman




À force de patience et en le laissant goûter à nos plats directement avec la langue... aujourd'hui Eloy aime manger saucisses, chips, frites, crevettes, baguette (encore quelques fausses routes sinon il mange encore mixé lisse frais ou petits pots).

Claudine, une maman




À ce jour, Eloy accepte enfin de mâcher ce qu'il aime, fait encore quelques fausses routes, qu'il gère plus ou moins bien, seulement après, il refuse à nouveau de manger autrement que lisse.

Claudine, une maman




Géraldine, quand elle était petite, mangeait très mal et elle a fini par ne plus arriver à avaler facilement. Elle gardait les aliments dans sa bouche, dans les joues, sous la langue, mais n'enclenchait pas la déglutition. Les biberons duraient des heures, elle ne buvait pas. Elle a alors ralenti sa croissance; et nous avons commencé à la gaver, elle devait avoir près de 1 an.

Marielle, une maman



Pour les fausses routes, l'ongle de mon index droit était toujours coupé court, afin de pouvoir rattraper le morceau, la purée, etc. avec lequel Jean-Baptiste s'étranglait.

Isabelle, une maman



Chloé, 17 ans, syndrome d'Angelman, ne fait pas attention, quand elle mange, s'il s'agit de petits ou gros morceaux, a tendance à mettre de grosses quantités dans la bouche si on la laisse faire. Vigilance permanente de l'entourage par « peur » d'une fausse route.

Elle est toujours accompagnée au moment des repas. Couper des aliments en petits morceaux, lui demander de « croquer, ce qu'elle comprend très bien, ne pas la laisser se « servir » seule. Lui donner à boire en positionnant le verre vers le bas pour éviter les fausses routes (idem pour les solides). Il a fallu « former » son entourage proche, du moins les personnes qui s'en occupent régulièrement.

Sylvie, une maman

Troubles de la digestion / témoignages / complément 18



Pour les rejets, nous avons épaissi son lait avec un épaississant à base de graine de caroube, son alimentation a été enrichie avec de la caloreen (maltodextrine) sur les conseils du pédiatre.

Aline, maman de Joyce



Mathias avait des nausées à jeun au réveil, des maux de ventre en journée et était constipé. Il avait de troubles du comportement (plus agressif, moins ouvert aux autres, morsures, pince les autres...). Avec le traitement DEBRIDAT (2 sachets par jour), disparition des troubles du comportement + selles plus régulières (et plus « normales »).

Christelle, une maman

Le reflux gastro-œsophagien / témoignages / complément 19



Reflux très important les 18 premiers mois de Coline. Allaitement impossible car trop gros reflux, le biberon ne restait pas dans son estomac, du coup elle ne grossissait pas. Impossible de faire garder Coline étant petite, l'entourage ne savait pas comment s'y prendre. Nous-mêmes, parents, au début nous étions décontenancés qu'elle mange si peu à cause de son reflux. Prise de poids quasi inexistante pendant des mois. Le reflux a disparu totalement maintenant grâce à un traitement par voie orale, une alimentation solide, la stature debout et la marche.

Sophie, une maman



Camille a souffert d'un RGO très important avec complications ORL importantes (otites, perte de l'audition, pose de drains transtympaniques, 2 ans sous traitement contre RGO, douleurs extrêmement fortes, contraignantes (dormir assis, massage respiratoire...) et angoissantes.

L'enfant a marché très tard, a eu de grandes angoisses au coucher durant longtemps du fait de ces douleurs dans sa prime enfance, a longtemps rendu ce qu'il avalait, ce qui demandait certains réflexes à ses parents (d'organisation et en terme de produits, nourriture la moins acide possible). L'enfant est devenu très sensible au niveau auditif et buccal, il est difficile de l'ausculter bien qu'il progresse énormément en grandissant.

Maud, une maman



Même en faisant attention lors de la prise des repas, nous n'avons pas vraiment trouvé un moyen de la soulager, hormis de la faire marcher. Après une petite promenade, les effets s'estompent, lui apportant un réel soulagement.

Louis et Patricia, des parents



Le reflux-œsophagien de ma fille Lucie a été traité avec mopral et phosphalugel tous les jours.

Sylvie, une maman



Tous les matins, Virgile, mon fils de 16 ans, rentre son menton dans son cou, fait une affreuse grimace et a un haut-le-cœur comme s'il allait vomir. Cela provoque un stress pour lui, qui se frappe la tête avec ses poings, un stress pour moi qui me sens totalement impuissante. Je lui masse la gorge durant l'épisode nauséux et l'encourage à essayer de respirer calmement et profondément.

Françoise, une maman

Les troubles respiratoires, encombrements oro-pharyngés / témoignages / complément 20



Catherine a un RGO depuis l'enfance, des troubles de déglutition, fait des fausses routes et ne mastique pas. Dans l'enfance, pneumopathies dues au reflux et à la dénutrition. En 2008, hospitalisation en réanimation pour fausse route avec pneumonie. À 13 mois, opération de Nissen pour RGO. Pneumopathies en régression.

Alexandra, une maman



Difficultés pour l'alimentation les 3 premiers mois de vie, devoir surélever sa tête, problème de sommeil, otites séreuses à répétition.

Avec un traitement mopral, gaviscon et actisoufre, Olivia dort mieux et a moins d'otites.

Sophie, une maman

Le bavage / témoignages / complément 21



Chloé, 17 ans, syndrome d'Angelman, est trempée en permanence. Ce n'est pas très agréable pour elle ni pour son entourage. Elle est parfois irritée autour de la bouche. Quand nous sortons, il faut prévoir en permanence plusieurs changes. Le scopoderm en patch a considérablement diminué le bavage.

Sylvie, une maman



Au niveau du bavage, cela fut un problème aussi plusieurs années, mais pas de manière excessive, même si la vision et le jugement d'autrui pénalisaient Jean-Baptiste ainsi que nous-mêmes. C'est la rééducation avec l'orthophoniste qui en est venu à bout pour qu'il déglutisse correctement et ferme la bouche.

Un des traitements antiépileptiques semblait aussi le favoriser. Ne l'ayant plus mais un autre, cela a sans doute joué aussi un rôle.

Isabelle, une maman



Bavage dû à une hypotonie de la sphère buccale, Coline a maintenant 3 ans, elle doit porter un bavoir en permanence tellement elle bave. La bouche est la plupart du temps ouverte, la langue ressort... Difficile pour une petite fille de 3 ans de se fondre dans la masse avec ce souci.

Elle doit porter un bavoir tout le temps. À 3 ans, cela ne devrait plus être.

Le bavage reste persistant malgré les séances d'orthophonie et le fait que nous lui répétons sans cesse de fermer la bouche !

Sophie, une maman



Le bavage est socialement complexe à gérer et entraîne des problèmes de peau récurrents. Nous ne trouvons pas de rééducateur susceptible d'aider Arthur, car il faudrait un spécialiste de la sphère bucco-faciale et un enfant lourdement handicapé n'intéresse pas forcément les professionnels.

Virginie, une maman



Il est parfois difficile pour un jeune adulte qui bave d'être en société. Surveillance constante pour le bavage. Choix de porter des vêtements bariolés pour masquer. Nicolas fait beaucoup d'efforts pour avaler sa salive, on a un nom de code et il réagit très vite.

Odile, une maman



Léo bave souvent. Lorsque cela arrive, les autres le regardent comme s'il était un alien. Les conséquences de ce bavage sont l'eczéma sur les coins de la bouche. Suite à un suivi dermatologique et orthodontiste, Léo ne bave presque plus et n'a plus d'eczéma.

Laetitia, une maman



Camille a 20 ans et est handicapée mentale sévère suite à une encéphalite herpétique à 8 mois. Elle bave beaucoup car ne sait pas avaler si elle n'a pas d'aliment dans la bouche ou si elle ne boit pas une grande gorgée.

Par ailleurs, elle a toujours ses doigts à la bouche, ce qui augmente le bavage. Elle les enlève si on le lui dit fermement et c'est très usant

pour nous de toujours la reprendre pour qu'elle enlève ses doigts de la bouche. Le bavage occasionne des gerçures et des rougeurs autour de la bouche et entre les doigts. Usure des parents et de l'entourage pour lui dire et lui redire d'enlever les doigts de la bouche (ce qu'elle fait quelques minutes, ou lorsqu'elle est occupée). En fin de repas, on finit toujours par la faire boire car sinon elle garde des aliments en bouche et cela ressort avec le bavage. On essaie de remplacer les doigts par un linge en éponge ou une peluche pour éviter qu'elle ne soit trop mouillée, surtout en hiver, car beaucoup de gerçures autour de la bouche et entre les doigts.

Marie-Laure, une maman

Amandine bave énormément dans la journée, elle a la sensation de la salive sur ses lèvres mais ne l'avale pas, et au moment des repas, elle bave tout en mangeant, elle mange aussi trop vite car elle ne mastique pas assez. Les repas sont plus un moment de rééducation alimentaire, car il faut lui dire d'avaler sa salive, d'attendre d'avoir fini ce qu'elle a dans la bouche avant d'en reprendre.

Nous avons essayé les patchs pour le mal des transports qui sont en premier lieu anti-nauséux, mais qui peuvent être prescrits en cas d'hypersalivation. Les patchs n'ont rien amélioré. Nous les avons donc arrêtés, de plus ils ne sont pas remboursés même si ma fille est à 100 % pour sa pathologie.

Sylvie, une maman

Pour la question du bavage, à part lui faire remarquer qu'elle avale sa salive, ce qu'elle fait à la demande, nous avons acheté des bandanas bavoires plus esthétiques que les bavoires ordinaires.

Aline, maman de Joyce



Juliette souffre de problèmes cutanés en périphérie de la bouche. Pommes à la cortisone pour la peau et crème hydratantes.

Denis, un papa



Géraldine bave parfois et a parfois encore du mal à avaler. Elle a alors un picto qu'elle désigne et elle vide sa bouche discrètement, avant de recommencer à manger. Il faut qu'elle enclenche la déglutition immédiatement. Si elle se met à réfléchir, c'est raté !!

Marielle, une maman

Les troubles du transit / témoignages / complément 22



Les médecins nous ont toujours recommandé, compte tenu des conséquences de l'IMC de Sylvie sur ses fonctions intestinales, de favoriser fortement dans les repas tout ce qui facilite le transit : hydratation, fruits juteux, modération de l'apport en fibres, mais aussi décontraction, décontraction, détente...

Nous tenons, à chaque repas, à sa disposition deux boissons : eau ordinaire et coca (décaféiné et allégé en gaz) : elle choisit librement. Par ailleurs, il y a toujours au moins un fruit (raisin, fruits rouges...) et au moins une crudité (radis, avocat, tomate...), choisis dans l'éventail de ses favoris.

Éric, un papa

Le bruxisme / témoignages / complément 23



Sylvain souffre de bruxisme souvent pendant la nuit ou quand un aliment ne lui plaît pas (très rare), aussi lors de crises d'épilepsie (tous les 4 mois).

Pascal, un papa



Ignace a les dents abrasées jusqu'à l'arcade maxillaire. Pas de solution.

Anne, une maman



Le bruxisme est systématique quand Anne s'ennuie et relativement fréquent durant la nuit (quand elle perd sa tétine car elle ne peut pas encore s'en passer).

Catherine, une maman



Eloy, enfant de 8 ans, porteur de trisomie 21, souffrant depuis bébé et jusqu'à 4/5 ans de bruxisme. Celui-ci tend maintenant à n'apparaître que quand il est fatigué ou énervé.

Claudine, une maman

Troubles suite à un traumatisme / témoignages / complément 24



Nous avons commencé les soins dentaires aux alentours des 2 ans de Clovis. Il est très difficile de faire entrer quelque chose dans sa bouche, trop habitué aux sondes d'aspiration, mais les vomissements répétés dus à la nutrition entérale nous ont incités à vouloir insister sur l'hygiène dentaire.

Pauline, une sœur



Camille a souffert d'un RGO très important avec complications ORL importantes (otites, perte de l'audition, pose de drains transtympaniques, 2 ans sous traitement contre RGO, douleurs extrêmement fortes, contraignantes (dormir assis, massage respiratoire...) et angoissantes.

L'enfant a marché très tard, a eu de grandes angoisses au coucher durant longtemps du fait de ces douleurs dans sa prime enfance, a longtemps rendu ce qu'il avalait ce qui demandait certains reflexes à ses parents (d'organisation et en terme de produits, nourriture la moins acide possible). L'enfant est devenu très sensible au niveau auditif et buccal, il est difficile de l'ausculter bien qu'il progresse énormément en grandissant.

Maud, une maman

Autres troubles / témoignages / complément 25



Au centre, la proximité des autres le trouble aussi. Loic a un casque sur les oreilles ce qui ne me plaît pas.

Annie, une maman



Son gros problème est qu'il porte systématiquement ses mains à la bouche et met aussi à la bouche tout ce qui lui passe à portée de mains.

Pascal, un papa



Si Ignace n'est pas aidé pour manger, il arrête très vite, avant d'être rassasié car cela l'ennuie de réfléchir à la déglutition ; ne déglutit jamais les derniers restes alimentaires.

Après le repas, Ignace met beaucoup ses mains dans la bouche. Elles se salissent des débris alimentaires. Il passe ses mains sur son visage, dans ses cheveux...

Anne, une maman



Edim ne mange que du mixé, pas de morceaux. Il n'accepte aucun objet dans la bouche à part les cuillères depuis l'âge de 2 ans et demi environ. Il se fait vomir en cas de contrariété.

Prise en charge par un psychologue spécialisé pour rééduquer la mastication et la déglutition. Edim accepte de prendre une cuillère pour se nourrir avec de l'aide. Par contre, pas de morceaux.

Rafia, une maman



Il arrive encore aussi qu'Anna ait des périodes avec moins d'appétit ; dès qu'elle est moins en forme, certains aliments sont alors uniquement acceptés : pâtes et saucisses de Strasbourg, semblent calmer ses souffrances.

Helena, une maman



Noam a de grosses angoisses si un nouvel aliment lui est proposé. Si c'est trop dur à gérer pour lui, il préfère sortir de table et ne pas manger.

Ghislaine, une maman



L'alimentation est en général très difficile. Rémi, 12 ans, syndrome d'Angelman, refuse quelquefois l'intrusion de la cuillère : obligation de le nourrir avec les doigts. Un changement de cadre était (et est toujours) très perturbant pour Rémi. Il lui faut du calme, être seul avec sa mère pour ces moments.

Agnès, une maman



Par ailleurs, il y a la question des 'crises', qui peuvent survenir même au cours d'un repas pris avec nous. Ces 'crises', quand elles surviennent, sont une vraie difficulté et il faut être assez disponible et expérimenté pour pouvoir y faire face.

Les causes en sont souvent incertaines et peut-être multiples. Les causes les plus probables sont d'abord organiques (douleurs spasmodiques abdominales, malaise lié à des encombrements intestinaux ou/et vésicaux...), mais peuvent avoir une composante fonctionnelle (angoisse devant un malaise modéré, lui rappelant un épisode douloureux antérieur, l'angoisse générant une 'épine irritative'...).

Cela se traduit par les conséquences habituelles des troubles du comportement : cris, opposition plus ou moins violente...

Pour les 'crises', il convient d'interrompre le repas et de rechercher une position de décrispation, soit en mouvement, soit en position de repos (postures plutôt fléchies : assise par terre ou allongée sur le côté...), puis d'essayer tous les moyens 'anti-troubles-du-comportement' : diversion, effusion, compensation... Toutes ces actions peuvent être engagées à titre préventif lors de périodes où le risque de crise semble être plus présent.

Eric, un papa

Mathias a besoin de mordre par moments. Il se mord les poignets. Je donne à Mathias un objet de mastication ou des jouets en plastique pour bébé (donc pas de danger au niveau des composants). Il mastique pendant quelque temps et se calme ensuite. Ça évite qu'il se morde les poignets...

Christelle, une maman

Hélène, syndrome de Rett, a du mal à accepter une personne étrangère. Elle a besoin que l'on ne s'occupe que d'elle au moment des repas.

Simone, une maman

Jules était très angoissé lorsque le temps du repas arrivait et très tendu. Il était difficile pour lui d'y trouver du plaisir et même de finir un repas. Il devait souvent avoir l'impression d'« être gavé », ce qui semble assez négatif. La crainte de l'entourage qu'il ne mange pas assez et les insistances du corps médical ont conduit à le forcer à manger contre son gré par peur de la gastrotomie.

Claire, éducatrice

Quelques précautions à prendre avec certains de ces aliments / complément 26

PRODUITS	PRÉCAUTIONS
PRODUITS LAITIERS : <ul style="list-style-type: none">• Lait liquide• Lait en poudre• Lait concentré• Fromages frais• Fromages fondus• Fromages râpés	Vérifier la DLC ou DLUO de ces produits. Les utiliser le plus rapidement possible après ouverture (pour les produits frais). Attention : rajouter du fromage dans les préparations implique de raccourcir la durée de conservation du plat préparé.
Œufs	Veiller à respecter au maximum leur DLUO. Bien les conserver au réfrigérateur.
Beurre - Crème fraîche	Après ouverture, la crème fraîche doit être consommée le plus rapidement possible et sa consommation ne peut dépasser la DLC du produit initial.
Bouillons / jus / sauces	<ul style="list-style-type: none">• Réalisés maison : à utiliser rapidement.• Issus du commerce : respecter les DLC ou DLUO. Après ouverture utilisation dans les 48h.
Sucre - Sirop - Miel - Confiture - Coulis de fruits - Compotes	Après ouverture, les conserver au réfrigérateur.

DLC : Date Limite de Consommation / DLUO : Date Limite d'Utilisation Optimale

D'une façon générale :

- ➔ Utiliser des matières premières de bonne qualité et en cas de doute, s'abstenir.
- ➔ Sortir les matières premières stockées au froid juste au moment de leur mise en œuvre et stocker rapidement les produits non utilisés au réfrigérateur en fin de production.
- ➔ Sortir du réfrigérateur les plats à consommer froid au maximum trente minutes avant le début de leur consommation, surtout en cas de grosse chaleur.

- ➔ Les plats à consommer chauds sont soit refroidis rapidement après fabrication, soit maintenus au chaud jusqu'au moment de leur consommation si la fabrication est faite peu avant le repas (attention cependant au dessèchement et à la modification organoleptique du produit).
- ➔ Si les repas sont composés de produits prêts à l'emploi (petits pots, assiettes...) : le plat réchauffé non consommé ou non terminé doit être jeté.
- ➔ Hachage ou mixage : si possible le faire au maximum deux heures avant la consommation.

PRODUITS	DURÉE DE CONSERVATION DES PLATS Conservation entre 0/+3°C (J=jour de fabrication ou d'ouverture)
Viande hachée crue	J+1
Viande hachée cuite	J+2
Plats à texture hachée ou mixés contenant des œufs, produits laitiers, viandes, poissons	J+1
Plats prêts à l'emploi (petits pots, assiette...)	<ul style="list-style-type: none"> • Si le plat a été chauffé, mais non entamé : J+1 • Si le plat a été chauffé et en partie consommé : à jeter

Le matériel indispensable pour réaliser des repas à texture modifiée / complément 27

Ce matériel doit être :

- En bon état (non rouillé) ;
- Propre : le passage en machine à laver la vaisselle est recommandé ;
- Facilement démontable et lavable.

Sont nécessaires :

- Un hachoir (pour l'alimentation qui doit être hachée seulement) ;
- Un mixeur socle ou à pied, cuiseur ou non (le mixeur-cuiseur peut être intéressant pour des jeunes enfants, car il permet une alimentation peu assaisonnée et une cuisson vapeur simple) ;
- Un mixeur plongeant (pour les soupes, les potages) ;
- Une centrifugeuse (pour les jus de fruits sans pulpe) et un bol blender (pour les milk-shake, les smoothies) ;
- Une sorbetière (pour les glaces et les desserts glacés).

Cela dit, s'il ne doit y avoir qu'un seul appareil de mixage, alors il faut choisir le mixeur. Le choisir robuste : il va servir souvent, pour l'aliment protidique, viande ou poisson, pour chaque repas, mais aussi pour le hors-d'œuvre, pour l'accompagnement des légumes et/ou des féculents et pour le dessert.

Quantité moyenne mixée pour une personne par repas :	Quantité moyenne mixée pour 10 personnes par repas :
100 à 300/400g	600g à 2.5kg
Taille maximum du bol recommandé :	Taille maximum du bol recommandé :
1 litre	4 litres
Gamme de matériels électroménagers conçus pour les bébés possible.	Gamme de matériels électroménagers conçus pour les familles.

Comment procéder ?

Pour une portion mixée, introduire dans la cuve la portion telle qu'elle serait prévue en texture entière, puis à la fin du hachage/mixage, servir la totalité du contenu dans l'assiette.

Le processus sera identique pour dix personnes : introduire les dix portions dans la cuve puis ensuite répartir le contenu obtenu dans les dix assiettes.

Attention :

Si la cuve est trop grande pour la quantité désirée, il sera difficile d'obtenir une texture parfaitement homogène. En revanche, cela pourra convenir pour une alimentation hachée. Si la cuve est trop petite, cela posera des difficultés d'organisation (multiplication des opérations et multiplication des risques de contamination microbienne).

Il existe des cuves en forme de 8 avec deux axes de rotation des lames qui permettent une circulation des aliments pour une meilleure homogénéité de la texture hachée ou mixée.

Dans l'idéal, l'appareil sera muni de lames micro-dentées qui permettront aussi de hacher/mixer des aliments plus durs comme les carottes crues.

Il aura un couvercle étanche. Certaines préparations de hachés/mixés/moulinés/semi-liquides nécessitent l'ajout de liquide ou restituent du liquide. C'est donc indispensable. Si le joint est amovible et lavable, cela facilitera le nettoyage.

Sa vitesse de rotation sera d'au moins 1500 tours/minute et sa puissance d'environ 1000W. Idéalement autour de 3000 tours/minute. Plus la vitesse de rotation sera élevée, plus le mixage sera rapide, efficace et homogène. Il est intéressant d'avoir un mode de mise en route on/off et un mode pulse.

Le nec plus ultra pour les textures mixées/semi-liquides, mais plus difficile à trouver pour un particulier : un appareil qui dispose d'un racleur pour la cuve et le couvercle. En l'absence de ce dispositif, on utilisera une spatule pour racler manuellement.

Petit matériel divers

- ➔ Tamis fin non grillagé ou passe-sauce ;
- ➔ Poches à douilles jetables ou douilles cannelées lavables ;
- ➔ Cuillères variées dont une cuillère à glace afin de réaliser de jolies présentations en assiette ;
- ➔ Emporte-pièces.

Vaisselle

Il est nécessaire d'avoir de la vaisselle propre et jolie, qui mette en valeur la présentation du repas, mais aussi de taille adaptée :

- ➔ Pas d'assiette trop petite, d'où les aliments débordent et rendent la présentation désastreuse et la consommation compliquée ;
- ➔ Pas d'assiette trop grande où les aliments, réduits de volume par le mixage, paraissent ridicules en quantité.

Le mixage réduit le volume des aliments et risque de ce fait de perturber les repères de l'aidant. Il faut résister à l'envie de « charger » davantage l'assiette, car en cas de surcharge, deux problèmes pourraient se poser :

- ➔ La personne va consommer trop de hors-d'œuvre par exemple, et n'aura plus ou plus assez d'appétit ou de force pour finir le plat chaud et/ou le produit laitier.
- ➔ La personne va tout manger et ces apports supplémentaires peuvent être à l'origine de surpoids ou d'obésité.

On choisira selon les besoins une assiette compartimentée ou non, une assiette avec un petit rebord qui facilite la préhension à la cuillère, des couverts ergonomiques et des cuillères à soupe et à dessert en nombre suffisant pour pouvoir changer entre les plats salés et les plats sucrés.

Le choix et la conservation des produits alimentaires / complément 28

↘ QUELQUES CONSEILS POUR LEUR ACHAT :

- Vérifier que les fruits et légumes ne présentent aucune moisissure.
- Préférer les viandes et la charcuterie à la coupe et les consommer rapidement après achat.
- Préférer le poisson frais entier : qu'il ne sente pas, qu'il soit d'aspect brillant, assez raide, les yeux brillants, les branchies rouges ou roses humides et brillantes et qu'il soit vidé.
- Pour le poisson en filet, veiller à ce que la chair soit ferme et brillante.
- Après achat, le poisson doit être placé dans le bas du réfrigérateur en contenant fermé et devra être consommé le plus rapidement possible.
- D'une façon générale, cuisiner les produits frais le plus rapidement possible après leur achat, en respectant leur date limite de consommation (DLC) : au lendemain du jour indiqué par la DLC, le produit n'est plus consommable.
- Utiliser des boîtes de conserve non cabossées et non rouillées.
- Éviter d'acheter les produits surgelés en bloc, les acheter au dernier moment, puis les transporter en contenant isotherme et les stocker le plus rapidement possible au congélateur après achat.
- Pour les produits d'épicerie, veiller à la date limite d'utilisation optimale ; après la date, le produit est encore utilisable, mais ses propriétés organoleptiques et nutritionnelles peuvent être diminuées.

↘ CONSERVATION DES PRODUITS RÉFRIGÉRÉS ET CONGELÉS DANS DE BONNES CONDITIONS

- Veiller au bon fonctionnement de l'appareil de stockage : présence d'un thermomètre.
- Couvrir tous les produits.
- Produits terreux : à laver avant stockage au réfrigérateur.
- Éviter la présence de suremballages (notamment pour les produits laitiers) ou de boîtes de conserve.
- Indiquer la date d'ouverture des produits sur l'emballage.
- Nettoyer le réfrigérateur une fois par semaine ; le désinfecter une fois par mois.
- Dégivrer le congélateur une à deux fois par an.

Attention : un produit décongelé ne peut être recongelé SAUF s'il a subi une phase de cuisson entre la première et la seconde/dernière congélation.

Précautions particulières pour la conservation des aliments mixés/moulinsés/semi-liquides

Les préparations « maison » de repas mixés/moulinsés/semi-liquides présentent des risques microbiens plus importants qu'une alimentation classique, car elles obligent à manipuler davantage les aliments. Elles nécessitent donc des précautions plus importantes au moment de leur réalisation et une conservation courte : une à deux journées. Un produit mixé est en effet bactériologiquement sensible et peu stable : idéalement, on le consommera au plus près de sa fabrication.

Les produits industriels de type « petits pots » ou « assiettes pour bébé », même stérilisés, se jettent dès la fin du repas, s'ils n'ont pas été consommés entièrement et que la cuillère a été utilisée directement dans le pot.



ASTUCE

Si on a la certitude que le « petit pot » ou la préparation maison ne va pas être consommé entièrement, mieux vaut le diviser : réserver au frais pendant 24h à 48h maximum la part qui ne va pas être consommée et donner uniquement la part qui doit l'être.

La congélation des aliments à texture modifiée est possible, si l'on respecte les précautions suivantes :

- ➔ Placer le produit en contenant individuel correspondant à une portion.
- ➔ Attendre l'élimination des premières buées.
- ➔ Couvrir ou filmer le plat, puis le laisser refroidir au réfrigérateur une heure avant.
- ➔ Indiquer le nom du produit et sa date de congélation avant de le placer dans le congélateur.

↘ CONSIGNES POUR LA DÉCONGÉLATION DU PRODUIT

- ➔ Au micro-ondes ou vingt-quatre heures au réfrigérateur. Le temps d'une congélation domestique est lent et permet seulement de ralentir le développement microbien pendant la phase de refroidissement. Elle ne tue pas la plupart des microbes pathogènes, elle les « endort ». Lors des phases de décongélation, ces microbes se réveillent et recommencent à se multiplier. Ce phénomène de multiplication est plus conséquent lorsque les aliments décongèlent à température ambiante. Il est donc préférable de réaliser les décongélation au réfrigérateur afin de freiner cette multiplication.
- ➔ Consommation immédiate après chauffage.
- ➔ Pas de recongélation du plat même s'il n'a finalement pas été consommé.

D'une façon générale, il est recommandé de cuisiner au dernier moment si possible, ou au moins de réaliser le mixage au dernier moment.

Adaptation des textures / témoignages / complément 29



Plus tard, pour la diversification, outre le fait de mixer tout ce qui est poisson et viande, nous essayons d'intégrer à son alimentation des légumes bien cuits non mixés faciles à dissoudre en bouche, des fruits fondants, en enlevant la peau cela est facilitant. Aujourd'hui, nous pouvons lui proposer différentes textures, les fruits secs (abricot, pruneau), les fruits fondants (nectarine, fraise, kiwi, mangue)... Le fromage bien coulant, elle en raffole. Boire à la paille aussi est une nouveauté, ça l'amuse et elle s'en débrouille bien. Pour varier, il m'arrive de lui mixer certaines entrées pour qu'elle puisse les boire à la paille.



En plus de son Syndrome d'Angelman, Zachary a un Syndrome d'allergie orale et de la dysphagie moyenne à sévère. Ne pouvant pas manger de fruits et légumes ainsi que les noix, les arachides et cie, cela nous limitait dans la confection des repas. Aussi, avec la dysphagie, le choix de texture des repas est toujours à adapter. Une gastrostomie a été mise en place pour l'hydratation et la prise de médicaments. Cette gastrostomie aide aussi à apporter les éléments nutritifs manquants lors de petits repas que fait Zachary. Les textures des repas ainsi que les aliments sont maintenant adaptés aux besoins de Zachary.

Zachary se nourrit maintenant mieux par la bouche. Le changement de texture lui donne une meilleure assurance car il sait qu'il ne s'étouffera pas.

Audrey, une maman



Il y a une option très bon marché du masticateur, c'est le ciseau à herbes (de préférence à 3x2 lames car plus solide), beaucoup moins onéreux, moins efficace (ne pas y penser pour le steak de bœuf, mais pour la plupart des viandes blanches, jambons, poissons, etc.). C'est une idée qui m'a été amenée par des parents.

Françoise, orthophoniste

La nutrition entérale, parentérale – chirurgie Nissen – Trachéotomie / témoignages / complément 30

Sylvain, après gastrostomie de 2 ans et demi à 6 ans, mange mixé (uniquement) et boit liquide épaissi, de temps en temps de l'eau directement au verre et systématiquement tous les soirs pour se rincer les dents après lavage (brosse à dents électrique).

Pascal, un papa


Nathan, tétrasomique 15q, a refusé petit à petit de s'alimenter à l'âge de 18 mois, aucun problème de déglutition juste un cerveau qui ne fonctionne pas bien. Nathan perdait donc du poids et rapidement a été très faible... Nous sommes repassés du solide au liquide puis au lait et enfin plus rien ne passait, ni jus de fruit ni eau. Nous avons donc opté, sur les conseils des médecins, pour la gastrostomie...

La solution était la gastrostomie après 1 mois 1/2 nourri par sonde naso-gastrique et malgré les tentatives pour l'alimenter, les repas durent plus longtemps et encore Nathan supporte un débit correct... Des soins quotidiens de la gastrostomie, changement de bouton tous les 6 mois par mes soins. Heureusement l'hôpital forme les parents à ces soins infirmiers...

Nathan a repris du poids, a récupéré sa pêche et a pu recommencer à travailler (kiné, psychomotricité, etc.). Il n'aurait jamais pu progresser sans ce système d'alimentation...

Nathalie, une maman


Alexandre, polyhandicapé, ne mange que des aliments mixés, il ne mastique pas. Il présentait un reflux gastro-œsophagien important depuis plusieurs années. Lors de la mise au lit, notre enfant avait les aliments



qui remontaient dans la gorge. Il se gargarisait avec les liquides. Les traitements médicamenteux n'apportaient aucune amélioration. Nous ne pouvions quantifier la douleur ressentie par notre enfant.


Depuis le traitement chirurgical (opération de l'œsophage de type NISSEN Floopy), les reflux ont presque totalement disparu. Notre enfant est toujours alimenté à la cuillère par aliments mixés.

Georges, un papa




Nous avons commencé les soins dentaires aux alentours des 2 ans de Clovis. Il est très difficile de faire entrer quelque chose dans sa bouche, trop habitué aux sondes d'aspiration, mais les vomissements répétés dus à la nutrition entérale nous ont incités à vouloir insister sur l'hygiène dentaire.

Pauline, une sœur



En plus de son Syndrome d'Angelman, Zachary a un Syndrome d'allergie orale et de la dysphagie moyenne à sévère. Une gastrostomie a été mise en place pour l'hydratation et la prise de médicaments. Cette gastrostomie aide aussi à apporter les éléments nutritifs manquants lors de petits repas que fait Zachary.

Audrey, une maman



Jeanne ne peut pas s'exprimer. Je ne sais jamais si elle a faim ou soif. Comme elle a fait des fausses routes quand elle était petite (elle a maintenant 13 ans), il faut tout mixer et la faire manger lentement. Idem pour

l'hydrater, comme elle ne ferme pas bien la bouche, la moitié de ce qu'elle boit ressort. Pas de prise de poids pendant de nombreuses années (restée à 20 kg de 7 à 12 ans).

Pose de gastrostomie en 2012. Ma fille continue de manger comme avant dans la journée (3 ou 4 repas à la petite cuillère) et gastrostomie la nuit. Après une réticence de ma part (encore une opération pour la pose de la gastro et du matériel en + à la maison et des soins supplémentaires), je suis très contente de cette solution. Je ne me pose plus de questions sur la quantité avalée dans la journée car je sais qu'elle aura sa « ration » la nuit. De plus quand il fait chaud, je l'hydrate dans la journée par la gastrostomie.

Bénédicte, une maman

L'accompagnement des familles / témoignages / complément 31



J'ai été confrontée pendant les premières années de Maxence, en premier lieu, à des troubles de la succion, puis, quand il a grandi, à des troubles de la mastication. Ce trouble a perduré jusqu'aujourd'hui à l'âge adulte, il mastique peu ses aliments. Les conséquences de ces troubles ont été la difficulté à s'alimenter pour Maxence, une courbe de croissance perturbée et beaucoup d'angoisse pour moi.

Dominique, une maman



Nourrir Jean-Baptiste fut très long et très difficile jusqu'à ses 7 ans, avec beaucoup d'inquiétude au début, car il prenait peu et grossissait lentement.


Il a fallu s'adapter, sans aide, pour trouver ce qui fonctionnait ou non.

Les rééducations nous ont été proposées que trop tardivement, vu le nombre de fois où on a évoqué tous ses problèmes.

Certes, toutes n'ont pas fonctionné ou ne sont pas optimales en résultats, mais il a progressé grâce à cela et nous n'étions plus seuls à nous battre pour que le repas reste un moment agréable, convivial et non une lutte incessante avec toujours cette question : qu'est-ce qu'il va me prendre aujourd'hui en quantité ? Comprendre comment il fonctionnait, pourquoi il y avait tel ou tel problème (diagnostic d'une dyspraxie à 15 ans), nous a aidés à déculpabiliser et à se réadapter au mieux pour lui.


Là encore un diagnostic posé plus tôt, une meilleure écoute nous auraient fait gagner du temps, de l'énergie, un mieux-être pour lui comme pour nous ou son frère et ses sœurs.

Isabelle, une maman



Le plaisir au cours des repas n'a pu apparaître qu'autour du 9e mois ; avant il était pour nous, parents, fatigant (car très long, elle n'ouvrait la bouche que pour les trois premières bouchées) et source de tension (peur de la perte de poids excessive). Avec la diversification, la notion de plaisir est arrivée progressivement, même si l'appétit est resté petit au départ.

Aline, maman de Joyce




Appétit minime parfois un petit suisse en tout et pour tout dans la journée. Beaucoup de stress pour les parents. Durée des repas interminable. Impression que notre fille n'avait pas envie de vivre. Refus de s'alimenter pour nous dire quelque chose ?

Nous, ses parents, avons réussi à nous détacher (un peu) de ce problème et à être plus détendus au moment des repas, et notre fille, au bout de longs mois, a commencé à mieux manger dans des proportions raisonnables bien que limitées.


Le pédiatre nous disait toujours qu'un enfant ne se laisserait jamais mourir de faim ! Il avait raison, mais nous avons passé des moments terribles !

Béatrice, une maman




La difficulté la plus importante c'est l'incompréhension de l'entourage personnel et professionnel voire même les orthophonistes : « Il est capricieux. » J'ai pu rencontrer une orthophoniste spécialiste de ces troubles, cela m'a déculpabilisée. Elle préconisait des massages de désensibilisation de la langue et des gencives, mais refus absolu d'Eloy d'y participer, donc abandon.

Claudine, une maman



Dans l'ensemble, il n'y a pas lieu de parler de 'difficultés', au contraire : avec nous, en général, les repas de Sylvie sont, au-delà de leur valeur pour sa santé, une source de plaisir et d'opportunités de développement (initiatives, autonomie, relations, communication.).

Éric, un papa




Géraldine quand elle était petite, mangeait très mal et elle a fini par ne plus arriver à avaler facilement. Elle gardait les aliments dans la bouche, dans les joues, sous la langue, mais n'enclenchait pas la déglutition. Les biberons duraient des heures, elle ne buvait pas.

Elle a alors ralenti sa croissance; et nous avons commencé à la gaver, elle devait avoir près de 1 an. Nous l'avons gavée pendant trois ans à peu près. De ce temps-là, la gastrostomie était réservée aux cas très graves, et les chirurgiens ont refusé.

C'était une contrainte difficile pour elle et moi, ces gavages, pas un geste bien maternel, parfois une agression, mais ça lui a permis de grandir !

Marielle, une maman



La guidance parentale est l'essentiel de ma prise en charge. J'accompagne les parents et je réponds quotidiennement à leurs questions par mail. On se voit soit une fois/semaine soit une fois/mois en fonction du trouble. Je leur explique les stimulations à faire quotidiennement. Quand il s'agit de nourrissons, je les prends en charge moi-même plusieurs fois/semaine afin de restimuler la sphère oro-faciale et de permettre pour certains une autonomie alimentaire et éviter la sonde ou la gastrostomie. Plusieurs parents pourront témoigner de cette réussite qui est due à un merveilleux travail d'équipe avec la famille et parfois les assistantes maternelles et crèches, partenaires indispensables.

Gaëlle, une orthophoniste

Les pathologies bucco-dentaires / complément 32

↘ LA PLAQUE DENTAIRE

La plaque dentaire est un dépôt mou composé de micro-organismes. Elle se fixe sur les dents, les gencives et les muqueuses. Un brossage ne l'élimine pas une fois pour toutes ; elle réapparaît au fur et à mesure des repas, aussi doit-elle être éliminée régulièrement au cours de la journée.

↘ LES CARIES

Les caries sont des « trous » dans les dents. Elles sont provoquées par le sucre contenu dans les débris alimentaires qui collent aux dents et transformé en acide par les bactéries. En l'absence de soins, les caries se développent jusqu'à toucher la partie vivante de la dent et c'est la « rage de dents », très douloureuse. Les bactéries pénètrent à l'intérieur et vont jusqu'à l'extrémité des racines pouvant occasionner une infection sous la dent, laquelle peut s'étendre à la circulation sanguine.

Le risque en est alors une augmentation des symptômes des maladies existantes, l'apparition de nouvelles maladies, une modification du comportement...

↘ LES GINGIVITES

En l'absence d'une bonne hygiène bucco-dentaire, la gencive peut, elle aussi, être atteinte et une inflammation apparaît. Cette inflammation se traduit par une rougeur, un gonflement ; des saignements se produiront au moment du brossage.

Un entretien régulier de la cavité buccale pourra venir à bout d'une gingivite et en éviter d'autres.

↘ LES MYCOSES

Les muqueuses et les gencives peuvent présenter des atteintes mycosiques, comme la candidose ou le muguet.

Les causes en sont :

- ➔ Une hygiène bucco-dentaire irrégulière ;
- ➔ Un déséquilibre de la flore buccale ;
- ➔ Une bouche sèche ou acide ;
- ➔ La prise d'antibiotiques ou de certains anti-inflammatoires (corticoïdes) ;
- ➔ Une diminution des défenses du système immunitaire.

La présence d'une mycose peut être invalidante et occasionner des troubles de la mastication, de la déglutition, rendre l'hygiène bucco-dentaire difficile à cause des brûlures ou des douleurs dont elle s'accompagne.

Une prise en charge médicale peut alors être proposée pour déterminer si certains facteurs en favorisent l'apparition.

Les remèdes :

- ➔ Améliorer l'hygiène bucco-dentaire (bains de bouche ou soins de bouche au bicarbonate)
- ➔ de sodium afin de réduire l'acidité ;
- ➔ Hydrater la bouche régulièrement ;
- ➔ Éviter les aliments trop acides comme les yaourts, les agrumes ;
- ➔ Éviter les aliments ou les boissons trop sucrés, car le sucre se transforme en acide.

↘ SÉCHERESSE DE LA BOUCHE ET HYPERPLASIE GINGIVALE

La prise de certains antiépileptiques peut occasionner une sécheresse excessive de la bouche ou engendrer un accroissement du volume de la gencive (hyperplasie gingivale). Cet accroissement du volume de la gencive peut occuper une partie ou tout le palais et peut également recouvrir de façon conséquente les dents, en occasionnant une gêne à la mastication et en gênant l'éruption des dents.

L'hygiène bucco-dentaire doit être alors excessivement rigoureuse, pour éviter que des débris alimentaires ne s'accumulent entre les dents et la gencive hyperplasique.

Une prise en charge chez un dentiste peut être envisagée et une gingivectomie réalisée (ablation d'une partie de la gencive lorsque son volume est gênant).

Santé bucco-dentaire / témoignages / complément 33



Noé, 10 ans, autiste, refuse souvent d'ouvrir la bouche pour le brossage : brossage deux fois/jour très très bref, pas assez profond, difficultés sur les dents du fond.

Il est incapable de rester assis suffisamment longtemps pour des soins au fauteuil, incompréhension de ce qui arrive, risque de « mordre » le dentiste... Le dentiste arrive à examiner la bouche, mais rien de plus (radios, soins...).

Les conséquences de la mauvaise hygiène : 4 caries à 9 ans 1/2, maux de dents et de tête (dus aux caries).

Solution : hospitalisation de jour en ambulatoire, anesthésie générale qui a permis de prendre une radio panoramique et de soigner les dents cariées.

Fabienne, une maman



Refus des soins et de l'hygiène en raison de la contention nécessaire des mains, même si la nécessité d'ouvrir la bouche pour crier et pleurer est opportunément facilitant pour le dentiste.

Christian, papa de Pierre



Tania a 2 lavages de 3 minutes avec une brosse électrique + 1 rinçage avec un jet électrique en force « 2 » avec un appareil Brun professionnel. Avec une pâte gingivale. À la maison, mais également à son centre (j'ai réussi à l'imposer et ça marche).

Annuellement, son dentiste lui fait un détartrage et contrôle ses dents.

À ce jour, Tania n'a aucune carie.... Seul problème : une dent cassée lors d'une chute.

Louis et Patricia, des parents



Nous avons commencé les soins dentaires aux alentours des 2 ans de Clovis. Il est très difficile de faire entrer quelque chose dans sa bouche, trop habitué aux sondes d'aspiration, mais les vomissements répétés dus à la nutrition entérale nous ont incités à vouloir insister sur l'hygiène dentaire. Après avoir consulté l'orthophoniste, nous avons essayé dans un premier temps de soulager ses gencives (toutes ses dents ne sont pas encore sorties) avec des massages, puis nous avons réussi à lui brosser les dents avec une petite brosse et l'équivalent d'un petit pois de dentifrice parfumé. Nous lui rinçons ensuite la bouche à l'aide de compresses humides. Clovis commence à apprécier ce moment et on commence à réenvisager une stimulation orale et gustative.

Pauline, une sœur



Il a fallu intervenir auprès du centre pour que l'on puisse lui brosser les dents surtout après le repas de midi : ce ne fut pas facile, car même en interpellant le coordinateur pédagogique et le médecin du centre, ils prétextaient un manque de temps ne leur permettant pas d'effectuer ce geste « médical » qu'était pour eux le brossage des dents.

Grâce à 2 certificats (un de notre généraliste et un du cardiologue qui suit ma fille atteinte d'une cardiopathie d'où propreté des dents très importante), nous avons, son papa et moi, eu gain de cause.

Concernant les soins dentaires, nous n'avons pas encore dû intervenir, mais nous savons que si tel est le cas, seule une anesthésie générale permettra de la soigner.

Catherine, maman d'Anne



Ses gencives saignent facilement donc brossage des dents avec une brosse électrique : cela nous évite aussi de lui faire mal.

Catherine, maman d'Anne



Eloy, enfant de 8 ans, porteur de trisomie 21, souffrant depuis bébé et jusqu'à 4/5 ans de réflexe nauséux, reflux gastro-œsophagien plus difficultés de mastication, déglutition, fausses routes. Opposant aux soins dentaires (brossage 1 fois/semaine environ !).

Claudine, une maman



L'hygiène dentaire de Rémi, 12 ans, Syndrome d'Angelman, est presque nulle à cause de la difficulté à introduire un objet étranger (la brosse à pile a marché quelque temps). Heureusement, Rémi a des dents toujours très saines. Il est suivi à Necker par des dentistes très compétents et très patients.

Agnès, une maman



Soins dentaires par dentiste de ville impossibles car pas de coopération. Une fois par an, hospitalisation pour détartrage sous AG et soins.



Sylvain, après une gastrostomie de 2 ans et demi à 6 ans, mange mixé (uniquement) et boit liquide épaissi, de temps en temps de l'eau directement au verre et systématiquement tous les soirs pour se rincer les dents après lavage (brosse à dents électrique).

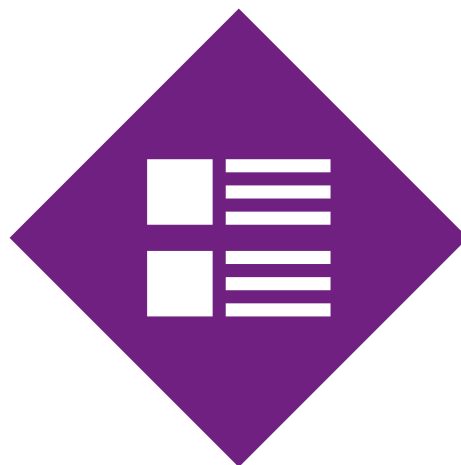
Pascal, un papa



Pour les soins de bouche, il existe un dispositif plus maniable que la compresse ; ce sont des bâtonnets buccaux (comme un coton-tige avec de la mousse au bout).

Françoise, orthophoniste

XII.Lexique



Aménorrhée secondaire : disparition des menstruations (règles) après une puberté normale.

Amyotrophie : diminution du volume d'un muscle.

ANC (Apports Nutritionnels Conseillés) : ces recommandations correspondent à des catégories de populations en fonction de critères généraux (âge, sexe, niveau d'activité physique).

Anosmie : perte totale ou partielle de l'odorat.

Apnée : arrêt de la respiration de durée variable.

Arthrodèse vertébrale : intervention chirurgicale consistant à bloquer définitivement une articulation vertébrale.

Ascite : épanchement abdominal, c'est-à-dire qu'un liquide anormal est présent dans l'abdomen.

Asthénie : grande fatigue.

Athétose : troubles caractérisés par l'existence de mouvements involontaires, lents, irréguliers, de faible amplitude, ininterrompus, affectant surtout la tête, le cou et les membres.

Béribéri : carence en vitamine B1 qui occasionne une fonte musculaire et une grande fatigue.

Bol alimentaire : c'est le mélange obtenu par les aliments mastiqués et les sécrétions digestives.

Bolus : « bolus » est synonyme de « dose » dans le cas particulier de l'alimentation artificielle. On utilise ce mot le plus souvent pour des médicaments liquides sous forme de perfusion, d'ampoule.

Bradycardie : c'est un ralentissement du rythme cardiaque en deçà des normes pour l'âge. La bradycardie s'oppose à la tachycardie (rythme cardiaque trop rapide).

Cardia : jonction entre l'œsophage et l'estomac. Le cardia forme un sphincter qui a pour rôle de limiter les remontées vers l'œsophage.

Carence martiale : il s'agit d'une carence en fer qui provoque de l'anémie (blancheur, fatigabilité, essoufflement).

Céphalées : maux de tête, migraine.

Cérébrolésé : atteint d'une lésion cérébrale fixée d'origine congénitale ou traumatique.

Cétonurie : élimination par les urines des corps cétoniques (acétone, bêta hydroxybutyrique et acide acétylacétique).

Choanes : orifice postérieur des fosses nasales.

Choc hypovolémique : il fait suite à une diminution brutale du volume sanguin et de la tension artérielle. Les organes ne peuvent plus correctement assurer leur fonction.

Comorbidité : désigne des maladies et/ou divers troubles s'ajoutant à une maladie initiale.

Coprophagie : ingestion d'excréments.

Corticalisation : recours à une commande motrice volontaire et souvent consciente pour réaliser une action motrice qui se fait normalement de façon innée voire réflexe.

Dysoralité : c'est l'ensemble des difficultés alimentaires qui touchent la voie orale, par refus alimentaire, par absence d'expérience alimentaire ou par hypersensibilité.

Dyspepsie : symptômes de la digestion difficile.

Dysphagie : on regroupe sous ce terme l'ensemble des difficultés de digestion.

Dyspnée : on regroupe sous ce terme l'ensemble de difficultés respiratoires.

Dystrophie musculaire : il s'agit d'un groupe de maladies du muscle se caractérisant par une destruction progressive ou congénitale de la structure du muscle responsable d'une hypotonie et perte de force musculaire.

Escarre : plaie par écrasement et mort des tissus, souvent due à un manque de vascularisation consécutif à une mobilisation limitée et à un statut nutritionnel fragile.

Fécalome : accumulation de matières fécales déshydratées et dures, le plus souvent dans le rectum ; il arrive qu'il remonte dans le colon.

Gastrostomie : abouchement artificiel de l'estomac vers la peau du ventre par un petit orifice qui permet la mise en place d'une nutrition par sonde directement dans l'estomac.

Gnosies : c'est une fonction cognitive qui permet d'identifier, de reconnaître et de donner du sens à ce qui est perçu par nos sens (nos perceptions) ; par exemple la reconnaissance d'un visage, l'association d'un son avec un événement (sirène = incendie).

Hernie hiatale : il s'agit de la remontée saillante de la partie haute de l'estomac (le cardia) dans le thorax.

Hyperlordose cervicale : cambrure physiologique antérieure trop prononcée de la colonne vertébrale cervicale au niveau du cou.

Hypermétabolisme : le métabolisme est l'ensemble des réactions chimiques qui permettent à l'organisme de fabriquer ou détruire des substances. L'hypermétabolisme traduit un fonctionnement exagéré de certaines réactions chimiques.

Hyperphagie : absorption excessive de nourriture en un temps limité, entraînant une prise de poids.

Hypersialorrhée : la sialorrhée est la production de salive par les glandes salivaires. L'hypersialorrhée est la production excessive de salive.

Hypertrichose lanugineuse du dos : l'hypertrichose est une présence anormalement excessive de poils. «Lanugineuse» définit ces poils comme étant laineux, duveteux.

Hypotonie : diminution du tonus musculaire.

Hypotrophie : diminution du poids ou du volume d'un organe ou d'un individu lorsque cette diminution est globale.

Iatrogénie : ce sont les effets indésirables générés par des actes médicaux, des traitements médicamenteux, des interventions chirurgicales, des examens complémentaires...

IMC (ou Indice de Masse Corporelle) : il s'agit d'un ratio. Il se calcule ainsi :

$$\text{IMC} = (\text{poids en kg}) / (\text{taille}^2 \text{ en m}).$$

Cet indice permet de diagnostiquer un statut nutritionnel par rapport à une échelle de référence.

IMC (ou Infirmité Motrice Cérébrale) : appelée aussi Paralyse Cérébrale (PC). Il s'agit d'un trouble du mouvement et de la posture dû à une lésion cérébrale fixée ou à une malformation du cerveau apparue au cours du développement (avant cinq ans).

Marche en équin : marche sur la pointe des pieds.

Merycisme : régurgitation répétée et re-mastications de la nourriture, pendant une période d'au moins un mois faisant suite à une période de fonctionnement normal. Le comportement n'est pas dû à une maladie gastro-intestinale ni à une autre affection médicale générale associée.

Météorisme : sensation de ballonnements, de tiraillements. Le météorisme peut être douloureux et +/- accompagné de flatulences et de bruits.

Micrognathie : situation où l'une ou les deux mâchoires ne sont pas développées et sont de plus petite taille.

Muscles masséters : ce sont de puissants muscles de l'appareil masticatoire.

Nutrition entérale : méthode d'alimentation « artificielle » qui complète ou remplace l'alimentation par la bouche. Les préparations alimentaires sont introduites par une sonde directement dans le tube digestif :

- sonde nasogastrique = le tuyau sonde passe par le nez et apporte la préparation alimentaire jusqu'à l'estomac où le travail de digestion peut commencer ;
- gastrostomie = la préparation alimentaire est introduite directement dans l'estomac ;
- jéjunostomie = la préparation alimentaire est introduite directement dans la partie de l'intestin appelée jéjunum.

Nystagmus : mouvements oscillatoires involontaires faits d'une secousse rapide et d'une secousse lente des yeux d'origine congénitale le plus souvent et pouvant être en lien avec une atteinte ophtalmologique ou neurologique.

Œsophagite : inflammation de l'œsophage.

Oligo-anurie : diminution, qui peut aller jusqu'à la suppression, de la production d'urine.

Ondes péristaltiques : contractions musculaires à fréquence et vitesse variables (selon la localisation œsophage, intestin grêle, uretère, etc.). Ces ondes permettent à la substance contenue d'avancer.

Ontogénèse : elle décrit le développement progressif d'un organisme depuis sa conception jusqu'à sa forme mûre, voire jusqu'à sa mort.

Opisthotonos : anomalie de la posture axiale liée à une prédominance des extenseurs du rachis, responsable d'une hyperextension pouvant aller jusqu'à une attitude posturale en pont.

Os hyoïde : parfois appelé **os** lingual est un os situé au-dessus du **larynx** dans la partie antérieure du **cou**, en dessous de la base de la **langue**. C'est le seul os du **squelette** qui ne soit pas articulé avec un autre os.

Ostéomalacie : déminéralisation osseuse liée à une carence en Vitamine D.

Ostéopénie : diminution de la densité osseuse.

Ostéoporose : diminution pathologique de la densité osseuse.

Palais ogival : un palais ogival est un palais étroit et profond qui rétrécit les fosses nasales. Il engendre généralement des problèmes orthodontiques, mais peut être corrigé à l'aide d'une chirurgie d'expansion maxillaire.

Pellagre : c'est une maladie due à une carence en vitamine PP qui se manifeste par trois catégories de symptômes : cutanés gastro-intestinales, neurologiques et psychiatriques.

Péristaltisme œsophagien : contraction musculaire qui permet au contenu de l'œsophage d'avancer jusqu'à l'estomac.

Phanères : ce sont des productions issues de l'épiderme. Chez l'Homme, les principaux phanères sont les cheveux, les poils, et les ongles.

Pica : ingestion répétée de substances non nutritives pendant une période d'au moins un mois. Ce comportement survient généralement entre six mois et un an, quand l'enfant explore le monde. Toutefois, il est considéré comme « pathologique » s'il devient durable et s'il « ne correspond pas au niveau de développement ».

Polypnée : augmentation de la fréquence respiratoire au-delà des normes pour l'âge.

Position en cyphose dorsale : elle est soit l'exagération de la courbure dorsale normale, soit l'insuffisance de cambrure des cervicales ou des lombaires.

Potomanie : consommation démesurée et incontrôlable de liquide.

Praxies : ensemble de mouvements, de séquences gestuelles complexes, coordonnées dans un but, pouvant progressivement s'automatiser à force d'entraînement.

Prolapsus rectal : pathologie causée par une anomalie de la fixation du rectum, qui entraîne une difficulté à contrôler les défécations voire l'incontinence anale.

Protrusion de la langue : langue qui sort de la bouche.

Pyrosis : sensation de brûlure qui remonte de l'estomac vers l'œsophage parfois jusqu'à la bouche.

Rectocolite : inflammation du colon.

Rectorragies : hémorragies par l'anus du sang issu du rectum.

Retrognathie : déformation de la mâchoire, qui semble rejetée en arrière, quand elle est observée de profil.

Satiété : état d'une personne dont la faim est entièrement satisfaite.

Sensations trigéminales : c'est la perception de la température, de la texture et de la consistance par la langue, la cavité orale ou la cavité nasale.

Sialorrhée : production de salive par les glandes salivaires (voir hypersialorrhée).

Sonde naso-gastrique : méthode de nutrition artificielle qui permet d'introduire un petit tuyau (la sonde) qui passe par le nez et va jusqu'à l'estomac.

Sous-corticale : en dessous du cortex.

Spasticité : tonus musculaire exagéré qui occasionne des mouvements involontaires et non maîtrisés.

Stases des aliments : le fait de garder en bouche ou dans les replis de la bouche des aliments non avalés.

Sténose de l'œsophage : rétrécissement de l'œsophage lié à une pathologie.

Stimulation nociceptive : stimulation responsable de douleurs.

Stridor : bruit aigu anormal émis lors de la respiration, dû à un passage anormal de l'air dans les voies aériennes supérieures.

Tapping : épreuve neuropsychologique visant à explorer entre autres, l'impulsivité, mais également la dextérité manuelle.

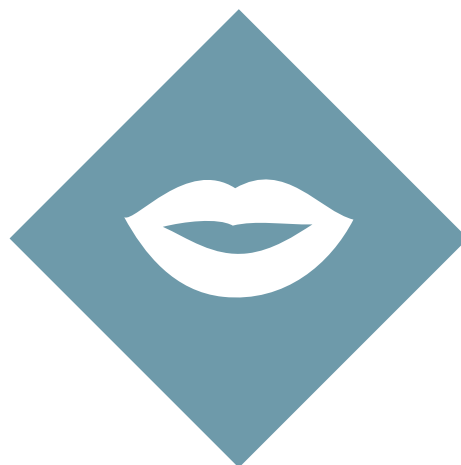
Ténesme : tension douloureuse dans la région de l'**anus** ou de la **vessie**, avec sensation de brûlure et envie constante d'aller à la selle ou d'uriner.

Trachéotomie : réalisation d'un orifice à la base du cou permettant d'aboucher la trachée à la peau pour permettre de respirer, lorsque la voie aérienne supérieure est obstruée.

Voile du palais : zone située à l'arrière du palais et derrière le nez.

Xérostomie : sécheresse exagérée de la bouche qui n'est pas liée à la soif mais à l'absence ou la diminution de production de salive.

XIII. Les pôles oralité en France



 **HÔPITAUX** **AQUITAINE****Centre Hospitalier Universitaire Pellegrin - BORDEAUX**

Unité de rééducation de la déglutition
Service de Médecine Physique et Réadaptation
Chef de service : Pr PATRICK DEHAIL

 **BASSE-NORMANDIE****Centre Hospitalier Universitaire - CAEN**

Hépatogastro-entérologie et Nutrition
Chef de service : Pr Thônng DAO

 **ILE-DE-FRANCE****Hôpital Necker - PARIS**

- Pédiatrie générale
Chef de service : Pr Véronique ABADIE
- Gastro-entérologie, hépatologie pédiatriques et nutrition
Chef de service : Pr Olivier GOULET

Hôpital Robert Debré - PARIS

Gastro-entérologie, mucoviscidose, pneumologie et nutrition
Chef de service : Dr Jean-Pierre HUGOT

Hôpital Trousseau - PARIS

Gastro-entérologie et nutrition pédiatrique
Chef de service : Pr Patrick TOUNIAN

 **LANGUEDOC-ROUSSILLON****Hôpital Arnaud de Villeneuve - MONTPELLIER**

Gastro-entérologie nutrition et maladies métaboliques pédiatriques
Chef de service : Pr Frédéric HUET

Hôpital Lapeyronie - MONTPELLIER

Chirurgie viscérale et urologie pédiatrique
Chef de service : Pr Nicolas KALFA

 **MIDI-PYRENEES****Hôpital des Enfants - TOULOUSE**

Gastro-entérologie, Hépatologie, Nutrition et Diabétologie pédiatriques
Chef de service : Dr Claire LE TALLEC

Hôpital Larrey - TOULOUSE

Unité de la voix et de la déglutition

Chef de service : Pr Elie SERRANO

📍 PAYS DE LA LOIRE**Centre Hospitalier Universitaire - NANTES**

Hépatogastro-entérologie et assistance nutritionnelle

Chef de service : Pr Stanislas BRULET DES VARANNES

Centre Hospitalier Universitaire - ANGERS

Gastro-entérologie et Nutrition pédiatriques

Chef de service : Dr Jean-Louis GINIES

📍 NORD PAS-DE-CALAIS**Centre Hospitalier Universitaire - LILLE**

Service gastro-nutrition pédiatrique

Chef de service : Pr Frédéric GOTTRAND

📍 PROVENCE ALPES - COTE D'AZUR**Hôpital de la Timone - MARSEILLE**

Hépatogastro-entérologie et nutrition, endocrinologie et néphrologie pédiatriques

Chef de service : Pr Michel TSIMARATOS

Hôpital Archet 2 - NICE

Gastro-entérologie, hépatologie et nutrition

Chef de service : Pr Xavier HEBUTERNE

📍 RHONE-ALPES**Hôpital Femme-Mère-Enfant - BRON**

- Hépatologie-gastro-entérologie et nutrition pédiatriques

Chef de service : Pr Alain LACHAUX

- Endocrinologie pédiatrique, diabète et maladies héréditaires du métabolisme

Chef de service : Pr Marc NICOLINO

Hôpital de la Croix-Rousse - LYON

Nutrition Clinique Intensive

Chef de service : Pr Claude GUERIN

Hôpital Nord-ouest - VILLEFRANCHE-SUR-SAONE

Pédiatrie

Chef du pôle femme/enfant : Dr Philippe REBAUD

Service ORL : Dr Céline RICHARD

Centre Hospitalier Universitaire - GRENOBLE

Gastro-entéro-hépatologie et Nutrition pédiatrique

Chef de service : Pr Jean-Pierre ZARSKI

Centre Hospitalier Annecy Genevois - PRINGY

Chef de service unité grands enfants : Dr Catherine DIDIER WRIGHT

Chef de service néonatalogie et nourrissons : Dr Catherine GLASTRE

↘ **ASSOCIATIONS****Groupe Miam Miam**

Personnes ressources dans plusieurs régions de France.

<http://www.groupe-miam-miam.fr/>**Groupe « Amuse-bouche »**

Prise en charge multidisciplinaire des troubles de l'oralité.

Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent – Groupe hospitalier PITIE-SALPE-TRIERE

Tél : 01 42 16 23 63 – 01 42 16 23 33

Association La vie par un fil

Pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

www.lavieparunfil.com**Association Gourmandys**

Organise régulièrement des café-parents afin de permettre aux parents d'aborder l'oralité en présence de professionnels de santé.

<http://gourmandys.e-monsite.com/>**AFAO - Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage**

Organise des journées familles sur différents thèmes

www.afao.asso.fr**RESEAU 4P - Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes**

Rassemble des professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap.

www.r4p.fr↘ **DIÉTÉTIQUE :****AFDN**

Première Organisation professionnelle des diététiciens de France

www.afdn.org

↘ **RÉSEAUX-DENTAIRES DANS TOUTE LA FRANCE :**🎯 **ALSACE****Handident Alsace**

1 - 5, Rue Colomé BP 92

67502 HAGUENAU

Tél : 03 88 90 19 00

<http://www.fondation-saint-francois.com/Default.aspx?alias=www.fondation-saint-francois.com/handident>🎯 **AUVERGNE****Centre Hospitalier Universitaire Hôtel Dieu**

Unités de soins spécifiques, Service d'odontologie

Boulevard Léon-Malfreyt, BP 69

63003 CLERMONT-FERRAND

Tél : 04 73 750 304

Centre Hospitalier Guy Thomas

Service Odontologie boulevard Étienne-Clementel

63200 RIOM

Tél : 04 73 67 80 40

🎯 **BASSE-NORMANDIE****Réseau des services pour une vie autonome**

Espace Robert Schuman

3 place de l'Europe

14200 HEROUVILLE SAINT CLAIR

Tél : 02 31 53 97 94

www.rsva.fr🎯 **BOURGOGNE****Centre Hospitalier Universitaire**

Service d'odontologie

3 rue du Faubourg Raines, BP 1519

21033 DIJON CEDEX

Tél : 03 80 29 56 06

🎯 **BRETAGNE****Réseau Soins Dentaires Spécifiques**

6, rue Saint Thomas

35000 RENNES

Tél : 02 99 79 49 68

**☉ CENTRE****Albatros 36**

Cabinet de consultation
Centre Hospitalier de CHATEAUROUX
Tél : 02 54 29 60 08
<http://albatros36.fr/>

☉ CHAMPAGNE-ARDENNES**Hôpital Maison Blanche**

Service d'odontologie
45 rue Cognacq-Jay
51100 REIMS
Tél : 03 26 78 77 11
www.chu-reims.fr/presentation/etablissements/hopital-maison-blanche

☉ ILE-DE-FRANCE**Rhapsodif**

6/8 rue Legraverend
75012 PARIS
Tél : 01 45 89 33 84
www.rhapsodif.com/dyn/

Réseau Appolline

Hôpital Privé Gériatrique les Magnolias,
77 rue du Perray
91160 BALLAINVILLIERS
Tél : 01 69 80 59 29 ou 01 69 80 46 89
www.appolline.fr

☉ LANGUEDOC-ROUSSILLON**Centre Hospitalier Universitaire**

Service d'odontologie
549 av du Professeur JL-Viala
34295 MONTPELLIER CEDEX 5
Tél : 04 67 33 67 48

☉ LORRAINE**Handi accès**

www.handi-acces.org/site/index.php

**🕒 MIDI-PYRENEES****Handident Midi Pyrénées :**

Conseil Régional Midi-Pyrénées

9 Avenue Jean Gonord

31500 TOULOUSE

Tél : 05 61 34 82 98

www.handident-midi-pyrenees.com**Hôpital Purpan**

Service d'odontologie

Place du Docteur Baylac

31000 TOULOUSE

Tél : 05 61 77 73 47

🕒 PAYS DE LA LOIRE**Centre Hospitalier Universitaire**

Service stomatologie

4 rue Larrey

49933 ANGERS cedex 9

Tél : 02 41 35 32 76

Réseau Acsodent

UFSBD

7 boulevard Marc Leclerc

49100 ANGERS

🕒 NORD PAS-DE-CALAIS**Association HANDIDENT**

Centre Marc Sautelet

10 rue du petit boulevard, BP 20127

59653 VILLENEUVE D'ASCQ CEDEX

Tél : 03 28 80 07 86

www.handident.com**🕒 POITOU-CHARENTES****Handisoins86**

Centre Hospitalier Camille Guérin

Rue du Docteur Luc-Montagnier

86100 CHATELLERAULT

Tél : 05 49 02 56 35

<http://handisoins86.free.fr/handisoins86.php?page=accueil>



📍 PROVENCE ALPES – COTE D'AZUR

Handident PACA

Hôpital de Ste Marguerite Pavillon 9
270 bd. Ste. Marguerite
13009 MARSEILLE
Tél : 04 91 43 07 94
www.handidentpaca.fr

Hôpital la Timone

Service d'Odontologie
264 rue Saint-Pierre
13005 MARSEILLE
Tél : 04 91 38 89 00

📍 RHONE-ALPES

Réseau Santé bucco-dentaire et Handicap Rhône-Alpes

(Réseau en structuration dans chaque département de Rhône-Alpes)
Centre Hospitalier le Vinatier
Bâtiment 505 Bis, 95 Bd Pinel
69677 BRON CEDEX
Tél : 04 37 91 52 45
www.reseau-sbdh-ra.org

Handicap et Santé bucco-dentaire 42

30 rue d'Arcole
42000 SAINT-ETIENNE
Tél : 04 77 38 46 64
<https://sites.google.com/site/hsbdloire/>

Centre en santé orale Drôme-Ardèche

Centre hospitalier Ardèche Méridionale
Avenue de Bellande, BP 146
07205 AUBENAS
Tél : 04 75 35 64 05

XIV. Webographie



↘ DES SITES DE RÉFÉRENCE

Réseau-Lucioles : <http://www.reseau-lucioles.org/>

- ▶ *Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies*
- ▶ *Mix et délices, 80 recettes gastronomiques mixées, élaborées par des grands chefs*
- ▶ *Alimentation, hydratation, pertes salivaires...*
- ▶ *Troubles du sommeil et Handicap*

Réseau R4P : <http://www.r4p.fr>

- ▶ *Surveillance de l'état nutritionnel des enfants polyhandicapés*
- ▶ *Prévention et traitement de l'ostéoporose de l'enfant porteur d'une déficience motrice*
- ▶ *Prise en charge du bavage chez l'enfant en situation de handicap*
- ▶ *Rééducation du bavage chez l'enfant handicapé*

Santé.gouv : <http://www.sante.gouv.fr/>

- ▶ *Programme national nutrition santé - 2011-2015*

Alimentation.gouv : <http://alimentation.gouv.fr/>

- ▶ *Recueil de recommandations de bonnes pratiques d'hygiène à destination des consommateurs*

Manger/Bouger : <http://www.mangerbouger.fr/>

- ▶ *Les guides de nutrition*
- ▶ *Les fiches conseils*

INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) : <http://www.inpes.sante.fr/>

- ▶ *Mémo nutrition*
- ▶ *La Santé vient en mangeant*

Haute Autorité de Santé : <http://www.has.fr/>

ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux) : <http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

- ▶ *Dossier, juillet 2013: L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*

Vulgaris médical : <http://www.vulgaris-medical.com/>

 ↘ **DES OUVRAGES À CONSULTER SUR LE NET**

- ▶ *Les difficultés à s'alimenter chez l'enfant présentant un syndrome génétique*, Jasmine Don et Madeleine Gaquiere, étudiantes en orthophonie, sous la responsabilité de Catherine Thibault, orthophoniste et psychologue :

<http://oralite-alimentaire.blogspot.fr/>

- ▶ *Aider un enfant infirme moteur cérébral à s'alimenter*, Marie Charbonnel, étudiante à la Haute École de la Ville de Liège :

<https://docs.google.com/file/d/0Bz0HmuQmj2aSUFZOVU1YS1IWkU/edit?usp=sharing>

↘ **DES SITES OÙ TROUVER VAISSELLE ET ÉQUIPEMENT DE TABLE ADAPTÉS**

<http://www.identites-vpc.com>

<http://www.abc-du-mieux-vivre.com>

<http://www.hoptoys.fr>

<http://www.parkinson.ch>

<http://www.materiel-handicap.fr>

<http://www.tousergo.com>

<http://autonomie5962.com>

<http://www.astelos-sante.com>

XV. Bibliographie



↘ LE REPAS

- ➔ **Le Projet individuel. Repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales**, Ph. CHAVAROCHE, éres, coll. Trames, 2006, p. 74.
- ➔ « Concevoir une installation : varier, créer, ajuster » in « Ergothérapie en pédiatrie », **ErgOTHérapies**, Techni Média Services, n°20, ANFE, 2010, pp. 13-19.
- ➔ « Assise et fonction contenante. Ergothérapie en M.A.S. », M. N. BOYER, **ErgOTHérapies**, Techni Média Services, n°20, ANFE, 2005, pp. 13-19.
- ➔ « Contenants corporels et contenants de pensée cognitifs chez le bébé présentant un déficit postural. Incidence de l'introduction précoce de l'ATP sur son développement cognitif », N. FERRAND, **ErgOTHérapies**, Techni Média Services, n°50, ANFE, 2013, pp. 5-15.

↘ L'ÉTAT NUTRITIONNEL : ÉVALUATION ET PISTES DE PRISE EN CHARGE

- ➔ « Growth Patterns in a Population of Children and Adolescents with Cerebral Palsy », Steven M. DAY, **Developmental Medicine & Child Neurology**, 49(3), mars 2007, pp. 167-171.
- ➔ « Évaluation de la croissance », Dr C. VUILLEROT, Colloque R4P, 2010.
- ➔ « Growth Charts for Down's Syndrome from Birth to 18 Years of Age », A. MYRELID, **Archives of Disease in Childhood**, 87(2), août 2002, pp. 97-103.
- ➔ « Question de nutrition clinique de l'enfant », Dr LANGUEPIN, **QNC**, n°15, pp. 181-194.
- ➔ « Nutrition Support for Neurologically Impaired Children : A Clinical Report of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition », V. MARCHAND, **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, 43(1), juillet 2006, pp. 123-135.
- ➔ « Nutrition in Neurologically Impaired Children », V. MARCHAND, **Paediatrics & Child Health**, 14(6), juillet-août 2009, pp. 395-401.
- ➔ **Les Aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée**, Dr Thierry ROFIDAL, CESAP, 2006.
- ➔ « Stratégie de prise en charge nutritionnelle spécifique de l'enfant et l'adulte jeune atteints d'un handicap », E.MOK, **Nutrition clinique et métabolisme**, n°19, 2005, pp. 244-246 ; **Archives de pédiatrie**, vol 12, n°4.
- ➔ **Alimentation de l'enfant**, Dr Régis HANKARD, CLAN-édition, 08 novembre 2002.
- ➔ **Programme National Nutrition Santé (PNNS) 2011-2015**, ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2011, 66 p.
- ➔ **Outils nutrition**, Programme Mobiquel, 2010, 64 p.

↘ RÉGIMES

- ▶ « Le Régime cétogène et son application pratique », **D. DESBORDES et al**, diététiciennes, service de pédiatrie CHRU de Strasbourg, *Information diététique*, février 2006.
- ▶ *Efficacité et innocuité du régime sans gluten et sans caséine ?*, Rapport AFSSA, 2009.
- ▶ « Les régimes d'éviction : pour qui, comment ? », **F. RANCE**, *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, n°46, 2006, pp. 221-226.

↘ ORALITÉ

- ▶ *Néonatalogie d'Aquitaine*, **JOLY**, Mémoire d'orthophonie, Bordeaux, 2011.
- ▶ « Stimulations oro-faciales chez l'enfant prématuré », **C. FEL**, *Ortho magazine*, n°78, octobre/novembre 2008, pp. 20-23.
- ▶ *Allo l'ortho ? Je suis né un peu trop tôt*, **A. GEYSSE, M. GRIOTTO**, Mémoire d'orthophonie, Lille, 2012.
- ▶ « Oralité : bébé prématuré deviendra grand », **T. MAILLARD**, *Ortho magazine*, n°78, octobre/novembre 2008, pp. 16-19.
- ▶ *L'Orthophonie en néonatalogie, stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément*, **A. NOWAK, E. SOUDAN E**; Mémoire d'orthophonie, Lille, 2005.
- ▶ *Attention à mon oralité !*, sous la direction du Pr Véronique Abadie, livret édité par le Groupe Oralité de l'hôpital Necker-Enfants Malades.
- ▶ *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant*, **C. THIBAUT**, Masson, 2007, 154 p.
- ▶ *Les Enjeux de l'oralité*, **C. THIBAUT**, Entretiens de Bichat, 2012.
- ▶ *Prévention du réflexe nauséux : aspects anatomo-physiologique*, **Stéphanie CLAVIERE**, Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Chirurgie dentaire, mars 2002.
- ▶ *Le Réflexe nauséux : physiologie et prévention en odontologie*, **Virginie COTTE-LE BASTARD**, Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Chirurgie dentaire, juin 2006.
- ▶ « Troubles de l'oralité d'allure isolée : Isolé ne veut pas dire psy », **V. ABADIE**, *Archives de Pédiatrie*, vol. 15, 2008, pp. 837-839.
- ▶ « Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale », **V. CASTELAIN, F. GOTTRAND, L. MICHAUD, R. SFEIR, D. TURCK**, *Archives de Pédiatrie*, vol. 15, 2008, pp. 840-841.
- ▶ « ASI de types I et II : les enjeux de l'oralité alimentaire et de la déglutition », **B. CHEVALIER, J. DURIGNEUX, M. GARCIA**, *Cahiers de myologie*, n°6, avril 2012, pp. 18-19.

↘ **SUCCION, MASTICATION, DÉGLUTITION : MÉCANISMES ET TROUBLES**

- ▶ « Prevalence of Eating Disorders in Adults with Mental Retardation Living in the Community », **J. BODFISH, H. ODDBJØRN**, *American Journal on Mental Retardation*, vol. 109, n°6, novembre 2004, pp. 501-506.
- ▶ **Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative**, fiche pratique, SFAP, SFGG, juin 2007, p. 66.
- ▶ **Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition**, **C. SENEZ**, Solal, Coll. Le Monde du Verbe, 2002.
- ▶ **Les Troubles d'alimentation et de déglutition**, **D. CRUNELLE et J.P. CRUNELLE**, DVD, Ortho Edition.
- ▶ « Troubles de la sensibilité, approche sensori moteur », in *L'Intervention orthophonique en néonatalogie : regards sur une PEC précoce de l'oralité*, **Anne OLIVES**, Mémoire de maîtrise, 2009, p. 19.
- ▶ « Prématurité et succion », **Claire DELAOUTRE-LONGUET**, *Glossa*, n°99, 2007, p. 52.
- ▶ « Quand l'enfant ne mâche pas ses mots », **Sophie VANNIER**, *Ortho magazine*, n°79, novembre/décembre 2008, p. 23.
- ▶ **Les Embarras du ventre : alimentation et traitements**, **Lucile POUMARAT-PRALUS**, éditions Guides du vivre bien – Robert Jauze.
- ▶ « La déglutition dysfonctionnelle », *Rééducation orthophonique*, FNO, n°44, juin 2006.
- ▶ « Sphère bucco-faciale : troubles et abords thérapeutiques », **A. LESPARGOT, M. LE METAYER, S. MULLER**, revues de « Motricité cérébrale » (CDI) publiées chez Masson, T5, n°2, 1984, T15, n°3 et 4, 1994, T16, n°2, 1995, T19, n°1, 1998, T21, n°1, 2000.
- ▶ **Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition**, **D. BLEECKX**, De Boeck Université, 2001, 130 p.
- ▶ **Reflux gastro-œsophagien de l'enfant**, **P. MOLKHOU**, EMC-Médecine 2, 2005, pp. 401-413.
- ▶ « Consensus factuel international sur la définition du reflux gastro-œsophagien pathologique en pédiatrie », **P. SHERMAN et al**, *The American Journal of Gastroenterology*, n°104, 2009, pp. 1278-1205.
- ▶ **Recommandations de bonnes pratiques : « antisécrétoires gastriques chez l'enfant »**, AFSSAPS, 2008.
- ▶ « Impact of Nutritional Rehabilitation on Gastroesophageal Reflux in Neurologically Impaired Children », **D. LEWIS**, *Journal of Pediatric Surgery*, février 1994, pp. 167-170.
- ▶ « Pediatric Gastroesophageal Reflux Clinical Practice Guidelines : Joint Recommendations of the North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition and the European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition », **Y. VANDENPLAS and al**, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, n°49, octobre 2009, pp. 498-547.

- ▶ « L'obstruction nasale de l'enfant asthmatique : du diagnostic à la prise en charge », J. PERCODANI et al., *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, n°44, 2004, pp. 590-596.

↘ AUTRES TROUBLES

- ▶ « Association Between Adult Attention Deficit/Hyperactivity Disorder and Obesity in the US Population », L. G. BANDINI, J. S. BODENLOS, C. CURTIN, S. C. LEMON, Y. MA, S. L. PAGOTO, K. L. SCHNEIDER, *Obesity*, n°7, 2009, pp. 539-544.
- ▶ « Associations among Overeating, Overweight, and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder : A Structural Equation Modeling Approach », C. CURTIS, C. DAVIS, R.D. LEVITAN, M. SMITH, S. TWEED, *Eating Behaviors*, n°7, 2006, pp. 266-274.
- ▶ « Occurrence of Bruxism in a Sample of Brazilian Children with Cerebral Palsy », M. F. CESAR, Y. JULIANO, A. C. D. PERES, M. O. RIBEIRO, R. C. A. SANTOS, *Special Care in Dentistry*, 27 (2), 2007, pp. 73-76.
- ▶ « Bruxisme induit par les psychotropes : mise au point », R. BOU KHALIL, S. RICHA, *Annales médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 170(3), 2012, pp. 169-173.
- ▶ « Bruxism Control in a Child with Cerebral Palsy », V. A. CANCIO de PAULA, G. F. CASTRO, L. S. GUIMARAES-PRIMO, C; A. G. R. OLIVEIRA, M. B. PORTELA, *ISRN Dentistry*, 2011.
- ▶ « The Treatment of Muscle Tics with Dissimilar Competing Response Practice », *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22(1), pp. 35-42.
- ▶ « Pica : a Review of Recent Assessment and Treatment Procedures », S. L. CARTER, M. R. MAYTON, J. J. WHEELER, *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(4), 2004, pp. 346-358.
- ▶ « Using Food Aversion to Decrease Severe Pica by a Child With Autism », S. J. FERRERI, L. TAMM, K. G. WIER, *Behavior Modification*, 30, 2006, pp. 456-471.

↘ L'ADAPTATION DES REPAS

- ▶ *Les Repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi. Retours d'expérience*, ANAP, avril 2011, 114 p.
- ▶ *Mix & Délices. 80 recettes gastronomiques mixées imaginées par 30 grands chefs*, RESEAU-LUCIOLES, 2013.
- ▶ « Stimuler pour accompagner le sevrage de la sonde », N. FLOTTES, *Ortho magazine*, n°78, octobre/novembre 2008, pp. 24-29.
- ▶ « Feeding Problems in Children with Neurological Impairment », P. B. SULLIVAN et al, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 2000, pp. 674-680.

↘ L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

- ▶ « Bébé hypotonique, bébé somnolent : les conséquences de l'allaitement », S. COULTER-DANER, *Les Dossiers de l'allaitement, hors-série*, mars 2000, pp. 32-40.

↘ LA SANTÉ BUCCO-DENTAIRE ET LES CONSEILS DU DENTISTE

- ▶ *Les Dents, prévention et soins. La santé de la personne handicapée mentale*, vol. 1, UNAPEI, 2011, 21 p.
- ▶ *Stratégies de prévention de la carie dentaire*, HAS, mars 2010, 26 p.

↘ AUTRES OUVRAGES OU COMPTES RENDUS CONCERNANT L'ALIMENTATION

- ▶ Intervention du Pr Bruno LESOURD et de Dominique CRUNELLE, le 5 avril 2012, aux Rencontres nutrition.
- ▶ Interventions des Drs LECERF, ROFIDAL, SEGUY et Irène BENIGNI, diététicienne, journées organisées par le CESAP, septembre 2006.
- ▶ *Les Dessous de nos tables*, guide original sur notre alimentation, IFROSS (Institut de Formation et de Recherche sur les Organisations Sanitaires et Sociales), 2012.
- ▶ Outil ANGELIQUE (Application Nationale pour Guider une Évaluation Labellisée Interne de la Qualité pour les Usagers des Établissements), mot-clé « prise en charge alimentaire et nutritionnelle ».
- ▶ Guide *Les Bonnes Pratiques de soins en EHPAD*, ministère de la Santé. (Pour la similitude sur l'aspect de la dépendance dans l'acte alimentaire et dans la population handicapée vieillissante prise en charge en EHPAD.)

↘ OUVRAGES PLUS GÉNÉRALISTES

- ▶ « Le toucher thérapeutique en orthophonie », *Rééducation orthophonique*, n°46, décembre 2008.
- ▶ *Les Aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée*, Dr Thierry ROFIDAL, CESAP, 2006.
- ▶ *Le Développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, un parcours de recherche*, André BULLINGER, éres, 2010.
- ▶ « Prise en charge de l'enfant cérébro-lésé », Alain CROUAIL, Françoise MARECHAL, *Paediatrics & Child Health*, 14(6), juillet-août 2009.
- ▶ « Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant », M LE METAYER, *Éducation thérapeutique*, Masson, février 2009.

- ▶ « L'impact de la technique du « Snoezelen » sur les comportements indiquant l'apaisement chez des adultes autistes », M. FAGNY, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, n°11 (2), 2000, pp. 105-115.
- ▶ *Neuropsychologie : cognition et développement de l'enfant*, J.-P. LAURENT, P. NOLIN, Presses universitaires du Québec, 2004.
- ▶ « Fonctionnement cognitif et neuropsychologie clinique des enfants atteints de déficience mentale cérébrale : aspects cognitifs et neuropsychologiques cliniques », P. CROTEAU, P. LAPORTE, M. LORANGER, *Motricité cérébrale*, n°23 (4), 2002, pp. 175-187.
- ▶ « Trajectoires développementales et particularités dysfonctionnelles de trois enfants à trisomie 21 en période sensori-motrice », N. NADER-GROSBOIS, I. SEYNHAEVE, *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, n°16 (1), 2005, pp. 137-159.
- ▶ *La Personne polyhandicapée, son évaluation et son suivi*, S. DALLA PIAZZA, B. GODFROID, De Boeck, 2007.
- ▶ *Pour les enfants polyhandicapés : une pédagogie innovante*, Annick BATAILLE, éres, 2011.
- ▶ *L'Action médico-sociale au service des personnes handicapées : pour un juste renouveau*, Elisabeth ZUCMAN, préface d'Emmanuel HIRSCH, éres poche - Espace éthique, octobre 2013.
- ▶ *Après de la personne handicapée : une éthique de la relation partagée*, Elisabeth ZUCMAN, préface d'Emmanuel HIRSCH, éres poche - Espace éthique, septembre 2011.
- ▶ *Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes*, Elisabeth ZUCMAN, éres poche - Espace éthique, 2012.
- ▶ *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent*, recommandations émises par l'HAS et l'ANESME, mars 2012.
- ▶ *Autisme et A.B.A. : une pédagogie du progrès*, J. M. CEACHIN, R. LEAF, Pearson Education, 2006.
- ▶ « Mindfulness Training Assists Individuals with Moderate Mental Retardation to Maintain their Community Placements », A. D. ADKINS, G. E. LANCONI, A. N. SINGH, J. SINGH, N. N. SINGH, A. S. WINTON, *Behavior Modification*, 31 (6), 2007, pp. 800-814.
- ▶ *Autisme, perspectives actuelles*, V. GERARDIN-COLLET, C. RIBON, L'Harmattan, le forum-IRTS de Lorraine, 2000.

Merci à tous ceux qui ont permis le financement de cet ouvrage

Avec le soutien de



Rhône-Alpes Région

