

LA GUIDANCE PARENTALE SUR LE PLAN DE LA DÉGLUTITION ET DE L'ALIMENTATION DE L'ENFANT AVEC UNE NUTRITION ENTÉRALE À DOMICILE (NED)

Catherine SENEZ
senez.catherine@wanadoo.fr

De plus en plus d'enfants avec des handicaps de tous types sont rendus à leurs familles avec une prescription de NED. Le rapport BARNS (British Artificial Nutrition Survey) chiffre cette augmentation à 50% entre 2001 et 2006. L'âge moyen est passé de 6,2 ans à 4,8 ans entre 1990 et 2000. Il s'en suit que de plus en plus d'orthophonistes seront appelées à traiter les difficultés posées par l'alimentation par NED. L'efficacité des techniques mises en œuvre dépendra de la qualité de la guidance parentale.

L'enfant avec un handicap dépend étroitement de son environnement familial. Il faut donc arriver à concilier les impératifs de la prise en charge médicale et les contraintes et nécessités de la vie familiale. Ce qui exige de tenir compte des possibilités réelles de l'ensemble familial dans la mise en œuvre des techniques nécessaires pour éviter des handicaps surajoutés. Les rythmes de la réhabilitation seront donc ajustés aux réponses de l'enfant aux stimulations et à la disponibilité des parents.

Il faut apprendre à ceux-ci des gestes à l'efficacité confirmée et surtout prendre le temps d'en expliquer et montrer la mise en œuvre et ceci, aussi souvent qu'une mère forcément inquiète le demandera. En cas de difficulté, il arrive trop souvent que des mères déjà angoissées ressortent d'une consultation peu en rapport avec les problèmes réels, avec une culpabilité accrue et totalement injuste.

Dans cette approche, il nous faut partir du fait que nous avons affaire à des gens ordinaires, à qui il est arrivé une chose extraordinaire : l'arrivée d'un enfant avec un handicap. Comment s'adapter à un événement inattendu, subit et traumatisant ?

Il n'y a rien de pathologique dans le fait de le ressentir avec angoisse tristesse et désarroi.

Il faut donc avant tout soutenir ces parents en leur donnant des conseils techniques, précis et clairs pour instaurer une relation de confiance et donc de coopération assurant les meilleurs progrès possibles de l'enfant. On proposera des solutions non seulement pour améliorer la qualité de vie de l'enfant, mais aussi celle de la famille.

J'insiste sur le fait que le stress des parents est on ne peut plus normal dans cette situation et que le stigmatiser ne fait jamais que l'aggraver.

Les mots clé pour une guidance réussie sont donc :

- Expliquer
- Accompagner
- Rassurer (sans donner de faux espoirs)
- Soutenir

Je vais prendre comme paradigme la guidance parentale pour les enfants nés avec une atrésie de l'œsophage (AO).

1/ Expliquer :

Il faut expliquer aux parents les conséquences de l'alimentation artificielle dans le développement de l'enfant.

Dès les premières heures de vie et les premières tétées, les expériences sensorimotrices faites lors de l'alimentation se répètent au moins 6 fois par jour, tous les jours et ce, pendant plusieurs mois. Elles vont s'intégrer dans un processus de développement global et prolonger les expériences faites dans la vie intra utérine, où le fœtus déglutit du liquide amniotique, dont la température est constante et dont le goût et d'odeur varient selon l'alimentation de la mère. L'enfant né avec une malformation digestive aura sa bouche court-circuitée pendant la nutrition parentérale puis entérale, le temps du rétablissement anatomique du tube digestif. Reste donc à assurer le rétablissement physiologique.

Car tout processus de développement est un apprentissage qui se fait par des répétitions pluriquotidiennes pendant des mois. La bouche ayant été court-circuitée (donc exclue du processus développemental), l'enfant va souffrir de ce déficit d'expériences répétitives. La réintroduction de la bouche dans le circuit digestif devra reproduire au plus près le processus du développement normal. Avec les familles, nous verrons successivement

- Comment préparer la bouche à la future fonction alimentaire et l'estomac à recevoir des bolus
- Comment proposer des textures d'aliments adaptées à l'âge de l'enfant.
- Comment interpréter et traiter les refus de s'alimenter par la bouche

L'administration par bolus a certains avantages sur le continu, il est plus pratique et moins cher, il est aussi plus proche du rythme physiologique de l'alimentation. Mais la plupart des enfants ne supportent pas un débit trop rapide. Ils réagissent par des nausées, des vomissements, des distensions abdominales ou des diarrhées. A cause de cela ils sont maintenus à un débit continu de 50 ml/h (à titre d'exemple) alors qu'un bébé qui tète son biberon boira la même quantité en 4 minutes. Ce qui, à la même vitesse, correspondrait à un débit de 600ml/h ! Comment expliquer ce phénomène ?

Par la physiologie.

La bouche n'est pas un organe isolé qu'il suffirait de "titiller" un peu pour rétablir sa fonction. Dans l'alimentation, la bouche est au point de départ de la fonction digestive. André Jean (1983) a développé la notion de "clavier central" régissant la déglutition. Des séquences motrices à commande centrale se suivent dans un ordre immuable comme la culbute d'une rangée de dominos où la chute du premier cause celle du second et ainsi de suite. Ainsi, dans sa phase de repos, le pylore est ouvert mais dès qu'une déglutition commence, les péristaltismes oro pharyngo œsophagiens déclenchent l'activité gastrique (détente gastrique) et le pylore ferme l'accès au duodénum (Salina B.J., Hunt R.H.). L'estomac se remplit des nutriments et se met à brasser les substances ingérées les imprégnant de suc gastrique ce qui les dissout et les dilue et les transforme en une sorte de liquide nommé chyme. Celui-ci ne passe dans le duodénum que par petites quantités (près de 3ml chaque fois) le reste revient dans l'estomac pour y être à nouveau mélangé et brassé et ainsi de suite. L'estomac met ainsi 3 à 4 heures pour se vider. Mais quand la bouche et l'œsophage sont court-circuités, **le bolus arrive directement dans l'estomac qui est au repos et le pylore, est ouvert : donc non préparés pour contenir et brasser le volume du repas. Les nutriments passent alors trop vite et trop massivement** dans le duodénum et c'est la



cause de réactions adverses telles que douleur, vomissement, nausées, distension abdominale, diarrhées etc. **L'intolérance à des débits rapides est donc intestinale et non gastrique.**

2/ Accompagner tout en apportant au long cours une aide technique confirmée.

❖ Préparer la bouche à la future fonction alimentaire et l'estomac à recevoir des bolus.

A/ Nutripompe diurne

Le plus souvent, l'enfant est accroché 4 fois par jour à sa nutripompe pendant 1 heure et demi, voire 2 heures. La vie de la famille s'en trouve forcément perturbée ! Encore plus quand l'enfant est branché deux fois par jour pendant 3 heures.... tous les cas de figure se rencontrent.

Pour **amener l'enfant à tolérer un débit plus rapide**, il faudra stimuler le réflexe de déglutition avec une sucette ou bien le doigt du parent ou du professionnel trempé dans du lait, des compotes, à défaut dans une eau sucrée. Les ondes péristaltiques oro pharyngo œsophagiennes ainsi déclenchées vont préparer l'estomac et fermer le pyllore assurant ainsi le travail gastrique et la protection intestinale. Cette stimulation doit être faite au début du branchement pendant les 2 à 3 premières minutes du remplissage passif de l'estomac et renouvelée plusieurs fois au cours de la NE (Nutrition Entérale). A titre d'exemple théorique, les 10 premiers jours, la NE passera en 1 heure $\frac{1}{4}$ (au lieu de 1 heure $\frac{1}{2}$) grâce à ces stimulations, puis les 10 jours suivants, la NE passera en 1 heure... et ainsi par paliers de 10 jours. Avec ces paliers progressifs, nous arriverons en 1 mois $\frac{1}{2}$ à 2 mois à un passage du bolus en 15 minutes. Ce qui permettra enfin d'améliorer la qualité de vie sociale et familiale.

B/ Nutripompe nocturne

Dans certains cas, pour que l'enfant ait une vie sociale dans la journée, il est nourri exclusivement la nuit. Certains ne le tolèrent pas trop mal. Mais pour la plupart, cette nutrition nocturne est mal tolérée. La nutripompe qui fonctionne 9 à 10h la nuit sonne très souvent, soit parce que la sonde est bouchée, soit parce qu'elle s'est arrachée et le lait coule dans le lit. Il arrive aussi souvent que, s'alimenter toute la nuit n'étant pas physiologique, l'enfant peut se réveiller jusqu'à 10 fois dans la nuit, pleurant, toussant vomissant...certains parents témoignent que depuis 1 an ou 2, ils ne savent plus ce qu'est une nuit complète...ils sont épuisés. Dans ce cas, il faudra retirer 100 ml la nuit et les répartir en 4 petits bolus de 25 ml dans la journée aux heures habituelles des repas + un goûter dans l'après-midi. Il faut stimuler une déglutition au début du branchement de la petite seringue de 25 ml puis passer un peu de lait en poussant sur le piston, s'arrêter et stimuler à nouveau quelques déglutitions et ainsi de suite. Les 25 ml seront administrés en près de 10 minutes.

Tous les 10 jours, les parents retireront à nouveau 100 ml la nuit pour les répartir sur les 4 petits bolus de la journée et ainsi tous les 10 jours les bolus vont passer de 25 ml à 50 ml etc.....toujours en 10 minutes. Le passage total à de gros bolus de jour se fera ainsi très progressivement en 2 à 3 mois suivant les cas.

Ceci est important pour les enfants présentant une atrésie de l'œsophage (AO) car ils sont dits avoir un estomac "plus petit" et donc ces stimulations l'aident à se préparer physiologiquement : il se détend dans un premier temps pour ensuite s'habituer à se remplir au fur et à mesure que les nutriments y pénètrent, ceci constituant ainsi une sorte de "rééducation" de l'estomac. De plus, en stimulant la bouche au niveau tactile et gustatif pendant que l'estomac se remplit, l'enfant associe les

sensations buccales et la satiété. Accompagner les parents pendant cette phase demande à ce que nous leur soyons disponibles à tout moment ce qui leur permet d'ajuster rythmes et quantités selon les réactions de leur propre enfant.



Justine 5 mois (AO) et sa sonde

❖ Passer à l'alimentation orale

Le message important lorsque débute l'alimentation orale est **de ne pas forcer l'enfant**. C'est pourquoi il faut garder la sonde pendant ces premiers repas car ce que l'enfant n'aura pas pris au bout de 10 minutes sera passé par la sonde. **J'insiste sur le caractère très**

néfaste du forçage alimentaire car il conduit l'enfant dans un cercle vicieux où temps de repas trop longs et forcés vont le fatiguer donc l'affaiblir; il va perdre du poids, aura encore moins de force pour s'alimenter et, forcé, il risque de s'enfermer dans des refus systématiques. De nombreux enfants entraînés dans cette spirale ont été étiquetés à tort "anorexiques". Aujourd'hui, grâce à l'alimentation entérale il n'est plus besoin de forcer les enfants et c'est un immense progrès. Il faut changer de regard et considérer que **la sonde est d'un grand confort à condition de préparer la future oralité dès son installation.**

❖ Les morceaux



Justine 4 ans, ne veut pas encore les morceaux

Dans le développement normal, **les premières molaires n'apparaissent que vers 2 ans**. À cet âge les ébauches de mouvements masticatoires ne comprennent que les mouvements d'ouverture et fermeture verticaux de la mâchoire inférieure n'aboutissant qu'à un écrasement des aliments solides. Donc l'enfant ne peut encore mastiquer les morceaux de viande ou de crudités réservés à l'adulte. Il faudra alors préférentiellement donner des purées, des œufs, des poissons bouillis et écrasés à la

fourchette, des biscuits qui craquent facilement sous les dents et fondent vite avec la salive, mais à cet âge, l'alimentation sera encore assez majoritairement lactée. **L'enfant grandissant, les autres molaires vont pousser** et surtout les mouvements de mastication vont se compliquer de mouvements latéraux de la mâchoire (diduction), permettant aux molaires de réaliser un véritable broyage aidés en cela par l'apparition d'un mouvement complexe sinusoïdal de la langue. Ainsi, **dans le développement normal, la mastication n'est considérée comme véritablement mature que vers l'âge de 6 ans.**

Il ne faut donc pas que les parents s'inquiètent ou veuillent à tout prix faire manger des morceaux à leur enfant afin de se rassurer sur ses capacités motrices masticatoires. Dans les AO non syndromiques, la mastication est là et bien là et la "travailler" n'est pas utile et peut être néfaste si l'enfant est trop jeune ou tout simplement n'est pas prêt à accepter des morceaux fibreux comme la viande. La meilleure preuve que la mastication est possible est le fait qu'ils parlent : "comme tu parles, tu mastiques" !...

Certains ont un refus des morceaux et de la viande notamment, simplement du fait d'une hyper réactivité gustative.

Ceci est dû à ce que je nomme la réaction hyper nauséuse (aversion orales), pour laquelle il existe aujourd'hui des solutions donnant des résultats très satisfaisants (Senez 2002, Barbier 2008).

❖ Les aversions orales et les morceaux.

Certains enfants qui n'auront pas été stimulés pendant une période d'alimentation entérale, vont manifester une grande aversion à tout contact buccal pouvant aller jusqu'au refus total. Pendant l'alimentation entérale, en l'absence de stimuli oraux olfactifs et gustatifs, les organes du goût et de l'odorat qui sont **sous stimulés**, peuvent devenir **hypersensibles**. Or ils ont une fonction digestive. Ils renforcent le processus nutritionnel en augmentant les sensations de plaisir à s'alimenter. Ils servent aussi à distinguer ce qui est digeste et bon (p.ex. le sucré) de ce qui ne l'est pas ou même qui pourrait être toxique (ex. l'amer). Cette hyper réactivité se manifeste par des "haut-le-cœur" à chaque tentative d'introduction de tétine ou d'aliment, l'enfant refuse la tétine, la cuillère ou le morceau, repousse avec la langue ou bien se raidit. Chaque enfant réagit différemment **et il existe une extrême variabilité des sensibilités entre les individus**. J'ai pu constater pendant ma pratique hospitalière que, par exemple pour des cas très semblables de laparochisis ou d'atrésie de l'œsophage, certains seront réalimentés sans trop de difficulté, pour d'autres ce sera d'autant plus difficile qu'ils sont plus réactifs sur le plan gustatif et olfactif. Pour éviter ces aversions alimentaires, il faut stimuler la bouche sur les plans tactiles et gustatifs et ce, dès le moment où cette bouche est court-circuitée. Mais pour des enfants à qui ces stimulations auront manqué, il faudra pratiquer des massages de désensibilisation en même temps que sera mis en route le protocole progressif d'augmentation de débit pour arriver aux bolus et à une alimentation par la bouche. Cette désensibilisation sera faite par les parents relayés par les professionnels et orthophonistes entourant l'enfant et sa famille (Rééducation Orthophonique : Senez 2004). Cela va consister en des massages intra oraux très rapides et très appuyés en respectant les rythmes de l'enfant et sans jamais dépasser son seuil de tolérance. Ces massages seront faits plusieurs fois par jour, tous les jours et pendant plusieurs mois. La physiologie va en expliquer l'efficacité. **Les récepteurs sensoriels** ont une caractéristique fonctionnelle appelée **habituat**ion. C'est-à-dire que **l'amplitude de leurs potentiels d'action décroît en réponse à une stimulation constante ou itérative**, provoquant une désensibilisation du nerf sensitif pour ce stimulus (tout en restant sensible pour d'autres stimuli). Les exemples sont multiples :

Une femme ne sent plus son parfum favori lorsqu'elle le met tous les jours.

Des gens qui habitent près d'une voie ferrée n'entendent plus le train passer.

Il m'arrive fréquemment de chercher mes lunettes alors que je les ai posées sur le crâne !

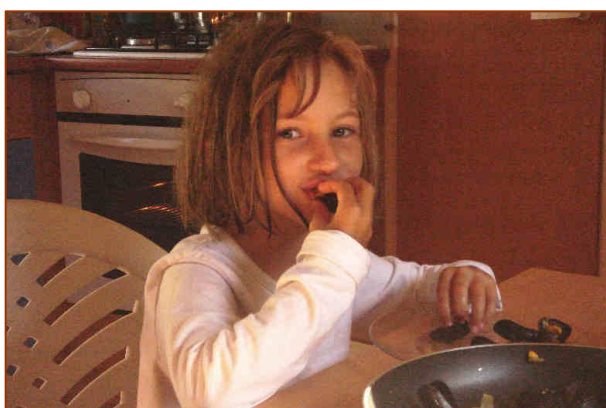
Dans tous ces exemples il y a habituatio

C'est par le même phénomène que les massages très répétitifs de désensibilisation donnent des résultats. De plus en plus d'orthophonistes formées à ces pratiques les emploient depuis plusieurs années avec succès.

❖ Pour conclure,

Il faut être conscient que chez le nourrisson et chez l'enfant se continue le processus de développement commencé dans la vie intra utérine et que les expériences sensori-motrices

olfactives, gustatives, nutritives et digestives font partie de ce processus qui conditionne leur devenir. Un nourrisson ou un enfant ne se remplit pas comme un simple réservoir : tant de ml/kg/24h. Au-delà de cette arithmétique, les techniques d'alimentation doivent s'adapter à la complexité développementale des fonctions de déglutition et de digestion. **Il faut rétablir la succession bouche, œsophage, estomac qui est la norme physiologique.** Il faut aussi penser que **les repas sont des synchronisateurs des rythmes circadiens**(E. Challet – J. Mendoza) et assurer à l'enfant le plus tôt possible une alternance faim et satiété. Cette tâche ne peut se faire que dans un dialogue permanent avec les parents dont le rôle est primordial mais qui ne peuvent réussir qu'en étant accompagnés et guidés par des professionnels bien formés. Aujourd'hui, Justine a 7 ans ½ et elle s'alimente de façon tout à fait satisfaisante, la voici devant un plat de moules/frites (Belgique oblige !).



Bibliographie:

- Barbier I. Le réflexe hyper nauséux chez l'enfant. Journée oralité groupe Miam Miam Paris Mars 2008
- E. Challet – J. Mendoza
- Howley A. Une sensibilité moins connue. In: *Le cerveau Gourmand. Éditions Odile Jacob* 2006 :91-103
- Jean A. Contrôle nerveux de la déglutition et de la motricité œsophagienne. *Thèse médecine Marseille* 1983
- Salina B.J., Hunt R.H. L'estomac et le duodénum Chap.6 section 3
<http://www.gastroresource.com/gitextbook/fr/chapter6/6-1.htm>
- Schaal B, Marlier L, Soussignan R. Olfactory function in the human fetus: evidence from selective neonatal responsiveness to the odour of amniotic fluid. *BEHAV NEUROSCI* 1998; Dec112 (6):1438-49
- Schaal B. L'olfaction du fœtus et du nouveau-né à terme: quelques connaissances applicables au bien-être de l'enfant prématuré Actes du colloque de médecine Fœtale et Néonatale, Montpellier décembre 2007
- Senez C. "Hyper Nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant" *Rééducation Orthophonique* 2004 ; 220 : 91-101
- Senez C. "Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition" 2002 Editions SOLAL
- L'atrésie de l'œsophage:
Encyclopédie Orphanet Grand Public Maladies Rares Info Services 0 810 63 19 20
www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/AtresieOesophage-FRfrPub724v01.pdf | Juin 2008
The British Association for Parenteral and Enteral Nutrition. Artificial Nutrition Support in the UK 2000 - 2006. Annual BANS Report, 2007. <http://www.bapen.org.uk/>
D. Seguy, D. Guimbert Nutrition entérale : transition enfant/adulte Arch de péd octobre 2008-Vol.15- Hors-série n°5:10-17

Annexe

Glossaire

L'atrésie congénitale de l'oesophage est une malformation qui comporte plusieurs éléments. Les anomalies sont les suivantes :

- D'une part, l'oesophage qui part de l'hypopharynx se termine en cul-de-sac, après quelques centimètres ;
- Et d'autre part, l'extrémité inférieure de l'oesophage s'ouvre dans l'estomac mais sa partie supérieure s'ouvre, de façon aberrante, dans la trachée.

C'est une malformation congénitale relativement fréquente, curable chirurgicalement en période néonatale, qui doit être recherchée à titre systématique chez tous les nouveau-nés par le passage d'une sonde dans l'estomac. L'hypopharynx est le carrefour aéro-digestif : en avant se trouve la trachée qui ouvre l'arbre respiratoire et qui se ferme par un clapet : l'épiglotte. En arrière, se trouve l'oesophage qui descend dans le thorax jusque dans l'estomac. Ces deux axes qu'on peut comparer à des tubes sont donc séparés.