

ASI de types I et II : les enjeux de l'oralité alimentaire et de la déglutition

BENOÎT CHEVALIER, MARIE GARCIA, JULIEN DURIGNEUX

L'oralité se construit dès les premiers instants de vie. La fonction orale se structure grâce à la succion, première expérience de plaisir et de satiété. Elle nécessite des compétences neuromotrices, sensorielles, hormonales, mais également des implications psycho-affectives et cognitives. Chez l'enfant atteint d'amyotrophie spinale, la fonction motrice déficitaire est un frein à l'exploration de la sphère orale parfois dès la vie intra-utérine. Ceci engendre des troubles de la déglutition, des complications respiratoires et des troubles spécifiques de l'oralité.

Genèse de l'oralité et de la déglutition

Les premières séquences de succion-déglutition-respiration apparaissent vers 15 à 18 semaines d'aménorrhée (Lau, 2007). La construction musculaire et squelettique de la face est l'objet d'une coordination neurosensorielle dont le tronc cérébral est le principal acteur. Le réflexe de Hooker permet

à l'enfant de porter les mains à la bouche et de mettre en place une succion non nutritive. Celle-ci va structurer et organiser, au fil des mois, les compétences de succion-déglutition. Même s'il ne s'agit pas réellement d'un

syndrome fœtal d'immobilité orale (Couly *et al*, 2010), les troubles moteurs précoces dans l'amyotrophie spinale infantile (ASI) de type I provoquent des rétrognathies importantes. Ces dernières ne constituent pas une structure musculo-squelettique cohérente avec des mouvements de succion-déglutition-respiration. L'absence de motricité spontanée autour de la bouche apporte peu d'expériences sensorimotrices précoces.

Pendant les six premiers mois de vie, l'exploration orofaciale est réflexe. A travers les opportunités offertes par le milieu, l'enfant va découvrir son corps et l'environnement avec l'oralité alimentaire, l'oralité verbale et l'oralité motrice véritable vecteur de la construction sensorimotrice. Progressivement la motricité devient corticale et l'enfant accède à sa bouche volontairement pour explorer son environnement (texture, température, forme, goût, odeur...).

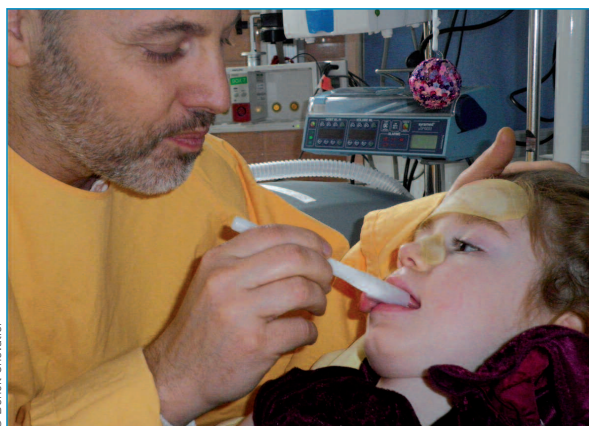
La sensibilité de la bouche va varier pendant ces premiers mois. Au début, seul le lait peut être introduit dans la bouche, le réflexe nauséeux, protecteur, est situé très en avant sur la langue, protégeant la bouche et l'appareil digestif. L'exploration orale de l'enfant va préparer la bouche à une alimentation diversifiée par un véritable travail de désensibilisation, repositionnant progressivement le réflexe nauséeux dans la partie postérieure de la bouche. L'accès à la bouche est essentiel dans la construction de l'oralité alimentaire et de la déglutition. La cohérence sensorielle de l'espace buccal est la base d'une organisation motrice qui permettra de préparer la déglutition (Abadie, 2004).

Classiquement, trois phases sont identifiées dans la déglutition. Le premier temps, buccal et volontaire, permet de préparer les aliments, réalisant un bol alimentaire homogène par la mastication et le mélange avec la salive. Le second temps, pharyngé et réflexe (réflexe de déglutition) ferme le larynx et ouvre le sphincter supérieur de l'œsophage. Enfin, le temps œsophagien permet la descente des aliments dans l'estomac. Un temps initial, précurseur, prépare la déglutition : c'est la mise en appétit, un pré-requis sensoriel et postural au repas. La qualité de présentation des aliments, leur texture, les parfums, la mise en bouche et surtout la posture du corps dans l'espace favorisent une bonne qualité de déglutition.

ASI : approche sensorimotrice de l'oralité

L'expérience a conduit à donner une place particulière à la sphère orale dans les ASI de types I et II. L'alimentation est souvent entérale et l'oralité motrice est mise en péril par l'insuffisance motrice ne permettant pas une exploration orale autonome. Dans ces situations, l'examen clinique montre des syndromes proches de la « dysoralité sensorielle », décrite par C. Senez (Senez, 2004), avec des réflexes

Stimulation de la motricité orofaciale avec un guide langue.



© Benoît Chevalier

Benoît Chevalier

Kinésithérapeute,
Consultation Maladies
Neuromusculaires,
CHU Angers,
Cabinet de rééducation
pédiatrique SCM Luciole,
Angers

Julien Durigneux

Neuropédiatre,
Consultation Maladies
Neuromusculaires,
CHU Angers

Marie Garcia

Neuropédiatre,
Service de Neuropédiatrie,
CHU Angers

Contact

bchevalier.kine@hotmail.fr

hypernauséux persistant après 6 mois de vie. Cette hypersensibilité buccale, liée à une pauvreté des stimulations orales, est lourde de conséquences. Chaque réflexe nauséux (décrit par les familles comme des « hauts le cœur ») provoque un reflux gastro-oesophagien par ouverture réflexe du cardia, entraînant des conséquences ORL et respiratoires. La bouche devient alors instable même avec des aliments de texture adaptée et la construction de la mastication (mature à 6 ans) risque d'être compromise.

Le suivi du développement de l'enfant a appris à respecter sa niche écologique en lui proposant des postures et un accompagnement adapté à ses compétences (Bullinger, 2010). De cette expérience, il paraît indispensable de changer notre regard sur la prise en charge de la déglutition des enfants atteints d'ASI. Le repas au biberon ou à la cuillère reste une histoire et l'approche narrative est essentielle pour accéder à cet état hédonique de la fin du repas.

Histoire de la prise alimentaire

Cette histoire commence par la dimension olfactive permettant de se préparer au repas, d'être rassuré. Pour les nourrissons, l'odeur de la mère et du lait est un facteur déterminant sur la qualité de la prise alimentaire. La mise en forme du corps conditionne des appuis stables, d'autant plus dans l'ASI où le contrôle postural est impossible. Les repas sont donnés soit dans les bras, avec un ajustement sensori-tonique offrant à l'enfant un maximum de sécurité dans ses appuis, soit dans une assise personnalisée, permettant à la tête d'avoir une position sécurisée pour la déglutition. La succion nécessite un ajustement instrumental dépendant de la qualité de l'installation, mais également une bouche suffisamment sensible sans réflexe hypernauséux. Les premiers trains de suctions préparent la digestion, alertent l'estomac. Dans ces conditions, on comprend l'importance de cette notion narrative qui doit persister dans l'alimentation entérale facilitant ainsi la digestion. La succion-déglutition (ou la mastication-déglutition quand elle est possible) est chargée de sensations (goût, rétro-olfaction). Les éléments physico-chimiques des aliments (température, texture...) sont déterminants. Beaucoup de patients perdent un ajustement précis de leur organisation orofaciale lors du passage en institution. Et ce, à cause d'aliments standardisés (par rapport aux aliments très adaptés à domicile) compromettant l'autonomie alimentaire. L'aboutissement de cette chaîne narrative, cet état hédonique, est lié à la satiété, au plaisir oral et au lien que l'on a pu préserver avec la famille.

En pratique

L'expérience a permis de mettre en place un véritable « holding » de l'oralité où la priorité est le lien entre cette mère nourricière n'ayant parfois plus sa place et l'enfant dans son oralité. Un travail sur le portage et l'installation est essentiel, excluant le plus possible les repas donnés au lit où l'enfant est nourri en étant écrasé par les flux gravitaires. L'installation quotidienne doit favoriser l'accès autonome à sa bouche, soit par le choix de jouets calibrés et légers ou par des postures favorisantes comme le latérocubitus. Un apprentissage ludique aux stimulations péri-orales et intra-buccales est enseigné aux familles. Le but est d'offrir des expériences positives à l'enfant à travers un lien valorisé par le plaisir lié à la succion non nutritive.

Le temps du repas est un moment privilégié, aux soignants d'être créatifs pour le préserver même dans le cas d'une gastrostomie. La bouchée plaisir, l'olfaction, la patouille alimentaire, la participation à la préparation des repas sont des éléments offrant à l'enfant un temps de vie social. Le terme de gavage doit être exclu du vocabulaire car supposant une passivité de l'entourage. La gastrostomie est une étape difficile pour les familles. Cependant, elle est mieux acceptée si une alimentation orale adaptée *a minima* est préservée, affranchissant les familles de la contrainte de la prise de poids tout en préservant le plaisir et les temps de repas en famille. La précocité d'un étayage alimentaire par la gastrostomie limite les expériences de forçage alimentaire destructurant le lien nourricier et créant des réactions de défenses orales (refus alimentaire, anorexie, réflexes nauséux).

Préserver et accompagner la construction de l'oralité dans l'ASI favorise la future déglutition. Même dans les soins palliatifs, cette prise en charge étaye le lien avec la famille offrant des temps d'apaisement et de plaisir. La valorisation des compétences parentales à travers cette dimension est au cœur de ces soins de développement, améliorant parallèlement les compétences socles de communication (babillage, mimiques...). Le plaisir et la sécurité de la prise alimentaire sont déterminants et nécessitent des ajustements réguliers par les équipes pluridisciplinaires.

REFERENCES

- Lau C., *Archives de pédiatrie*, 2007, 14 : S35-S41
- Couly G. et al, *Archives de Pédiatrie*, 2010, 17 : 1-2
- Senez C., *Rééducation Orthophonique*, 2004, 220 : 91-101
- Abadie V., *Archives de pédiatrie*, 2004, 11 : 603-5
- Bullinger A., « *Le développement sensori-moteur de l'enfant* », Editions Erès, 2010