

Tu mangeras demain
Quel impact des troubles de l'oralité sur l'état nutritionnel des personnes IMC et
polyhandicapées dans les pays en développement ?
Adapter le contexte ou s'adapter au contexte : quelle intervention orthophonique ?

Tomorrow, you will eat.
What is the impact of orality disorder on nutritional status for people with cerebral palsy
and multiple disabilities in developing countries ?
Adapt the context or adapt to the local context ? Which therapy intervention should prevail ?

Marielle Quintin Tolomio
Orthophoniste
Vice présidente d'Orthophonistes du Monde
12 Les Bournets
33220 Pineuilh
mariellequintin@gmail.com

Résumé

C'est l'histoire d'une question ou l'histoire d'un voyage.

C'est en tout cas l'histoire d'une rencontre entre professionnels d'horizons différents, souvent lointains, qui ont mis en commun leurs savoirs, leurs approches, leurs cultures, pour venir semer les graines de la pensée commune autour des troubles de l'oralité chez les enfants IMC et polyhandicapés et de l'impact de ces troubles sur leur état nutritionnel.

Mots clés

IMC, nutrition, orthophonie, anthropologie

Summary

*Is it the tale of a question or the tale of a journey ?
In any case, it's the story of a meeting bringing professionals from distant and different backgrounds together.*

They shared their knowledge, methods, culture, planting seeds for common ways of thinking about orality disorder affecting children with cerebral palsy and multiple disability and the impact on their nutritional state.

Keys

cerebral palsy, nutrition, speech therapy, anthropology

words

Introduction

A Paris, tu manges ?...picores, dévores ? Tu t'alimentes, te nourris, te bâfres ? Tu goûtes, becquêtes, ingurgites, boulotes, absorbes...

A Brazzaville, tu *lia*...(manger)? Ou tu *kodunda* ? (manger gloutonnement).

A Douala, tu *nyaama*...(manger)? Ou tu *yakka* (manger quelque chose de croquant) ou peut-être tu *muuda* (manger quelque chose de tendre ou de granuleux) ?

A Bobo Dioulasso, tu *bissa*, mangeur d'arachides ou encore tu *bobo*, mangeur de chenilles.

Pour toi l'orthophoniste qui pars au bout de ton monde, le lexique ouvre le champ des possibles sur cette question au cœur de ton travail quotidien : l'oralité alimentaire.

Tu sais malheureusement qu'à l'épreuve du handicap neuromoteur, IMC ou polyhandicap, le lexique s'amenuise et que pour beaucoup de tes patients, il se réduira demain à des associations qui ne devraient pas être : manger/gaver, déglutir/suffoquer, s'alimenter/souffrir.

Tu le sais chez toi, dans ton univers culturel, ta pratique professionnelle nourrie de connaissances que tu as glanées, découvertes, éprouvées.

Ce que tu sais moins, ou pas, ou un peu, c'est que cette pratique au-delà du travail est empreinte d'une histoire : la tienne. Une histoire culturelle donc, mais aussi sociale, familiale et affective autour de ton oralité construite et intégrée.

Ce que tu devines, c'est aussi la dimension de représentations autour du handicap, entre pittoresque, croyances et réalité.

Ce que tu pressens c'est qu'en partant demain en mission avec OdM, tu vas rencontrer une autre histoire, une autre culture, une autre oralité.

Tu supposes aussi que les impacts néfastes de ces troubles dans cet ailleurs, auprès de cette population IMC et polyhandicapée, pourraient peut-être avoir d'autres conséquences sur l'état nutritionnel.

Alors tu pars, sur ce chemin de questions, chemin sur lequel tu rencontreras des collègues togolais, gabonais, ivoiriens, béninois, congolais, qui viendront témoigner de leur pratique, de leur histoire, de leur culture.

Que le voyage commence !

Du repas...

Voilà que cette introduction te met la puce à l'oreille cher collègue...

Tu interrogues maintenant ton savoir faire et savoir être professionnel en considérant tes représentations, et tes représentations en considérant ton milieu historique, social, culturel et affectif.

Comme toi, nombre de professionnels se sont penchés sur la question des nourritures bonnes à manger, des nourritures bonnes à penser.

Tu sais que cette oralité alimentaire, lorsqu'elle se développe harmonieusement, s'origine au cœur de la matrice quand le fœtus de juste 3 mois, affamé et assoiffé, active par réflexe les mouvements de succion.

Tel un sportif de haut niveau, il n'aura de cesse d'entraîner ce mouvement qu'il appliquera à sa naissance pour venir téter le sein de sa mère ou la tétine de son biberon.

Tu sais aussi les stades qui le conduiront au sevrage, plus ou moins aisément. Les étapes qui l'amèneront à découvrir les goûts et les textures jusqu'à manger comme un grand avec toutes ses dents.

Tout cela tu le sais car on te l'a appris.

Et voici ce qu'au fil de tes lectures tu découvres...

Tu découvres que ton mode alimentaire d'aujourd'hui s'est nourri d'une culture, alimentaire et culinaire, faite de découvertes et d'éducation, de spiritualité, de magie et de religieux¹.

Tu manges du boudin car il te donne des forces, tu ne laisses pas le pain à l'envers sur la table car il y a fort longtemps c'était celui du bourreau, tu aimeras ceci lorsque c'est préparé comme faisait maman quand a contrario tu ne pourras plus manger d'épinards, mauvais souvenir de cuisine de collectivité...

Du plus commun au plus particulier, tu apprendras au fil de tes lectures qu'un repas n'est plus un repas mais Ta représentation du repas. Que cette représentation n'est pas celle de ton voisin et encore moins celle de ton voisin porteur d'un handicap neuromoteur...

Et voilà qu'en plus tu changes de pays, de culture, d'alimentation. Tu pars pour Lomé, Brazzaville, Libreville, ou Abidjan.

Tu croises tes collègues à qui tu poses toujours la même question.

Dis-moi, on mange quoi dans ton pays ?

Paroles d'orthophonistes

Au Togo

Au Togo, on aime les aliments lourds (pâteux) qui permettront de passer toute la journée et manger le soir encore.

Le fufu : une pâte réalisée avec de l'igname cuit et pilé, accompagné d'une sauce qui permettra de faire mieux glisser les boules.

Manger lourd le matin et le soir. Donc consommer assez en même temps.

Benoît, orthophoniste, Lomé Togo

¹ Couly G.2010. *Les oralités humaines, avaler et crier : le geste et son sens*. Thématiques en santé mentale. Doin.

*Nous avons des aliments pâteux et des aliments dispersibles. La plupart des gens mangent avec la main. Peu sont ceux qui utilisent des cuillères ou des fourchettes.
Du lait artificiel acheté à la pharmacie plus de la bouillie faite à base de farine enrichie et de la pâte de maïs avec des légumes.*

Véronique, orthophoniste, Lomé Togo

*Peu de gens sont habitués à prendre des fruits après le repas.
Le petit déjeuner est souvent constitué de bouillie à base de maïs.
Le dîner à base de maïs et légumes.
Pour les enfants en bas âge, bouillie faite à base de farine de maïs sucre et lait.
Beaucoup de familles mangent léger le matin, plus ou moins lourd le midi et lourd le soir.*

Faysal, orthophoniste, Lomé Togo

*Dans certaines localités, la coutume peut interdire de manger de l'huile rouge ou soit de la viande de porc ou soit un autre aliment.
On peut aussi forcer l'enfant à boire la bouillie en lui pinçant le nez.*

Marguerite, orthophoniste, Lomé Togo

Au Congo Brazzaville

L'aliment de base est le manioc et la banane plantain bouillie. Les grands moments des repas sont le jour et le soir, qu'importe l'heure. On a un plat fait souvent de deux aliments : aliment de base accompagné de viande ou poisson ou légumes cuits avec des assaisonnements. Les fruits, les produits laitiers, les sucreries sont consommés en dehors des grands repas et suivant le moment où on se les procure.

Le nourrisson a la bouillie de maïs écrasé ou la bouillie procurée dans les pharmacies. Pour un enfant sevré, il partage le repas de la famille.

Il y a des traditions liées aux modes de cuisson, aux choix de l'aliment.

La tradition dans telle tribu empêche la consommation de tel aliment par exemple telle viande d'élevage ou tel légume. Une viande peut être interdite parce qu'elle a été cuite d'une façon particulière. Un légume parce qu'il a été cultivé d'une façon particulière, un poisson parce qu'il a été pêché à tel endroit,...

Stève, orthophoniste, Brazzaville, Congo

Au Gabon

Riz, manioc, banane, viande, poissons, légumes.

L'enfant mangera ce que les adultes mangent mais pour lui ce sera écrasé, haché ou en purée en fonction de l'âge. Un enfant qui mange bien est signe de bonne santé et signe qu'on prend bien soin de lui.

Andréa, orthophoniste, Libreville, Gabon

Au Bénin

Les aliments varient en fonction de l'âge de l'enfant : de la bouillie, de la purée, de la pâte accompagnée de sauce.

Edith, orthophoniste, Cotonou, Bénin

Au Cameroun

Les enfants au Cameroun, s'ils n'ont pas de trouble alimentaire et de digestion se nourrissent de ce qui constitue le menu de la journée en famille. C'est à dire un petit déjeuner le matin, des yaourts en journée, des omelettes, spaghettis, les purées de pommes ou bananes, bref en fonction des moyens de la famille.

Mao Ma, orthophoniste, Douala, Cameroun

Bien, tu commences à te représenter autre chose, un autre repas, une autre alimentation, celle de l'ailleurs.

L'ailleurs des aliments d'abord avec un aliment de base, presque partout sur ton chemin, et quelques agréments, légumes, un peu de viande (mais pas trop), un peu de poisson (mais pas trop), très peu de fruits et de produits laitiers.

L'ailleurs d'une temporalité, souvent deux repas lourds par jour, quelques en-cas en journée mais pas pour tous.

L'ailleurs d'une modalité, peu voire pas de couverts !

Tu commences aussi à te questionner en pensant à ces patients IMC et polyhandicapés.

Cet aliment de base céréalier constitutif de la majorité des repas, est-il suffisamment nutritif pour ces enfants aux besoins nutritionnels plus importants ?

Cette temporalité scandée en deux temps d'important nourrissage en terme de quantité est-elle adaptée à leurs possibilités digestives ?

Ces modalités sans couverts facilitent-elles les prises alimentaires ?

Tu vas trop vite collègue ! Te voilà déjà dans la recherche d'agir en bonne orthophoniste que tu es ! Arrête-toi donc un instant sur une autre question qu'il faut que tu te poses pour vivre ce voyage : ça veut dire quoi ailleurs le handicap ?

Du handicap...

Le handicap habite le quotidien de vingt-trois millions d'Africains².

Par l'OMS (organisation mondiale de la santé), tu as appris que « Le **handicap** est le résultat d'une interaction entre les déficiences physiques, sensorielles, mentales ou psychiques entraînant des incapacités plus ou moins importantes, qui sont renforcées en raison d'un environnement inadapté ou inaccessible. »

Par l'expérience dans ta pratique, tu as compris la dimension prépondérante de l'environnement.

Par le voyage, tu mesures la nécessité d'avoir de cet environnement une connaissance éclairée et consciente.

Par tes lectures, que tu orientes au fil du voyage au rayon anthropologie de ta bibliothèque, tu continues à questionner tes représentations.

Sans aller au bout du monde, les auteurs te ramènent aux variances culturelles qui déterminent dans chaque société ces représentations du handicap, variances déterminées par une histoire, une géographie et une culture. Ils te ramènent aussi aux questions d'altérité et d'identité, aux réponses que les sociétés tentent d'apporter, aux facteurs socio-économiques et sanitaires, politiques même.³

Et bien sûr, pour toi petite fourmi de l'orthophonie dans ton expérience loin de chez toi, à la question des modes d'accompagnement.

Mais tu vas encore bien trop vite...écoute tes collègues parler sur le chemin.

Dans la grande famille du handicap, ils te parlent de l'IMC dans leur environnement.

Paroles d'orthophonistes

Au Togo

Certains pensent que l'IMC est due à une malédiction, à la sorcellerie ou l'envoûtement de quelqu'un et d'autres pensent que c'est la faute de la mère.

Ces croyances font que le patient et son entourage sont souvent mis à l'écart ou des fois le père laisse l'enfant à la charge de la mère.

Marguerite, orthophoniste, Lomé Togo

J'ai déjà entendu des parents lier le trouble de leur enfant à un mauvais sort ou à l'œuvre d'un sorcier. C'est souvent des enfants qui sont marginalisés, rejetés par leur entourage. Les autres enfants ne doivent pas les approcher par peur d'être contaminés.

Faysal, orthophoniste, Lomé Togo

² Chiffres annoncés par l'UNESCO. D'autres sont disponibles sur les taux de prévalence de certains types et degrés de pathologies invalidantes dans *Disease and mortality in Sub-saharian Africa*, New York, World Bank, 2006.

³ Gardou C et des chercheurs des 5 continents. 2011. *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Erès éditions.

Plusieurs parents croient que l'IMC est liée à un envoûtement ou à la sorcellerie. Ces enfants sont emmenés dans des endroits de cultes pour des traitements traditionnels et la plupart de ces enfants sombrent avec cette maladie. Les parents désespérés les abandonnent pour s'occuper de leurs frères et sœurs qui se portent bien.

Véronique, orthophoniste, Lomé Togo

Ces enfants sont pour la plupart cachés. Les parents ne veulent pas que les autres sachent qu'ils ont un enfant IMC. Le regard des autres est très mal vécu. Les enfants sont très peu acceptés surtout lorsqu'ils présentent un important bavage.

Ces croyances empêchent l'enfant IMC d'être scolarisé, de s'épanouir. La plupart de ces enfants ne sortent pas de la maison sauf s'ils sont gravement malades.

Emmanuel, orthophoniste, Lomé Togo

Au Congo Brazzaville

Le mauvais sort : le porteur IMC est maudit.

La sorcellerie, le porteur paie l'échec de mauvaises actions qu'il croit dirigées contre les autres.

Le fait qu'un parent soit accusé d'avoir des pratiques occultes. Il a sacrifié son enfant ou une punition de la part de Dieu à un parent qui a dû mal se comporter dans sa vie antérieure.

Stève, orthophoniste, Brazzaville Congo

Au Gabon

Les croyances ne seront pas liées à l'IMC mais à ses causes ou pathologies autour, comme l'épilepsie, qui est perçue comme contagieuse ou mauvais sort. La jumeauté où on dit qu'un des jumeaux a dominé l'autre et l'a complètement paralysé. Mais beaucoup de parents savent que le contexte néonatal a une importance dans les troubles.

Les croyances en tant que telles n'ont pas d'importance. Ce qui est gênant c'est que face à la pathologie les parents pensent qu'il n'y a rien à faire et sont résignés.

Andréa, orthophoniste, Libreville Gabon

Au Bénin

Enfant sorcier, enfant génie, enfant dieu « divinité de l'eau ». Ces croyances ont un impact négatif sur le patient et son entourage car ils sont considérés soit comme porteur de malheur et sont mis à part, soit comme un cas où les Dieux des eaux se sont exprimés et il faut un traitement particulier.

Edith, orthophoniste, Cotonou Bénin

En Côte d'Ivoire

Même pour certaines personnes instruites, l'IMC n'est que le résultat d'un mauvais esprit qui fatiguerait l'enfant. On accuse à tort les proches parents. Résultat, la recherche de solution médicale ne vient que tard, après les consultations vaudous.

Dans les milieux forts conservateurs des traditions, les enfants IMC sont considérés comme des démons, des malédictions. Du coup la famille dans laquelle vit cet enfant est un peu isolée. Les enfants dits normaux ont l'interdiction de se rapprocher d'une famille par peur de contamination.

Christophe, orthophoniste, Côte d'Ivoire

Tu perçois mieux maintenant que dans chaque culture, les systèmes de représentations interprètent la maladie en lui donnant une signification bien déterminée.

A nouveau tes lectures éclairent ta compréhension de l'environnement dans lequel tu vas intervenir. Tu ne pourras pas faire l'économie de cette connaissance culturelle selon laquelle, dans nombre de sociétés africaines, l'enfant qui naît représente le retour à la vie terrestre d'un monde spirituel, ancestral, de génies ou d'esprits. Aux parents de l'accueillir, comme un étranger qu'il faudra apprendre à connaître. « Ainsi ces enfants n'appartiennent pas au couple géniteur, ce sont des

individus singuliers qui, au commencement, ont davantage d'attaches avec le monde invisible qu'avec le monde des humains »⁴.

La liste de ces représentations pourrait être longue et tu mesures comme tu en es loin...

Alors comment feras-tu lorsque sur le terrain, les poches pleines de données scientifiques, médicales, cognitives, anatomiques, fonctionnelles, tu devras juste recevoir « c'est sorcier » ou encore « c'est le village » ?

Patience, patience... Quelques pistes sont sûrement au bout de ton chemin.

De la réalité chiffrée, au-delà des représentations...

Redescendons au niveau pratique et pragmatique.

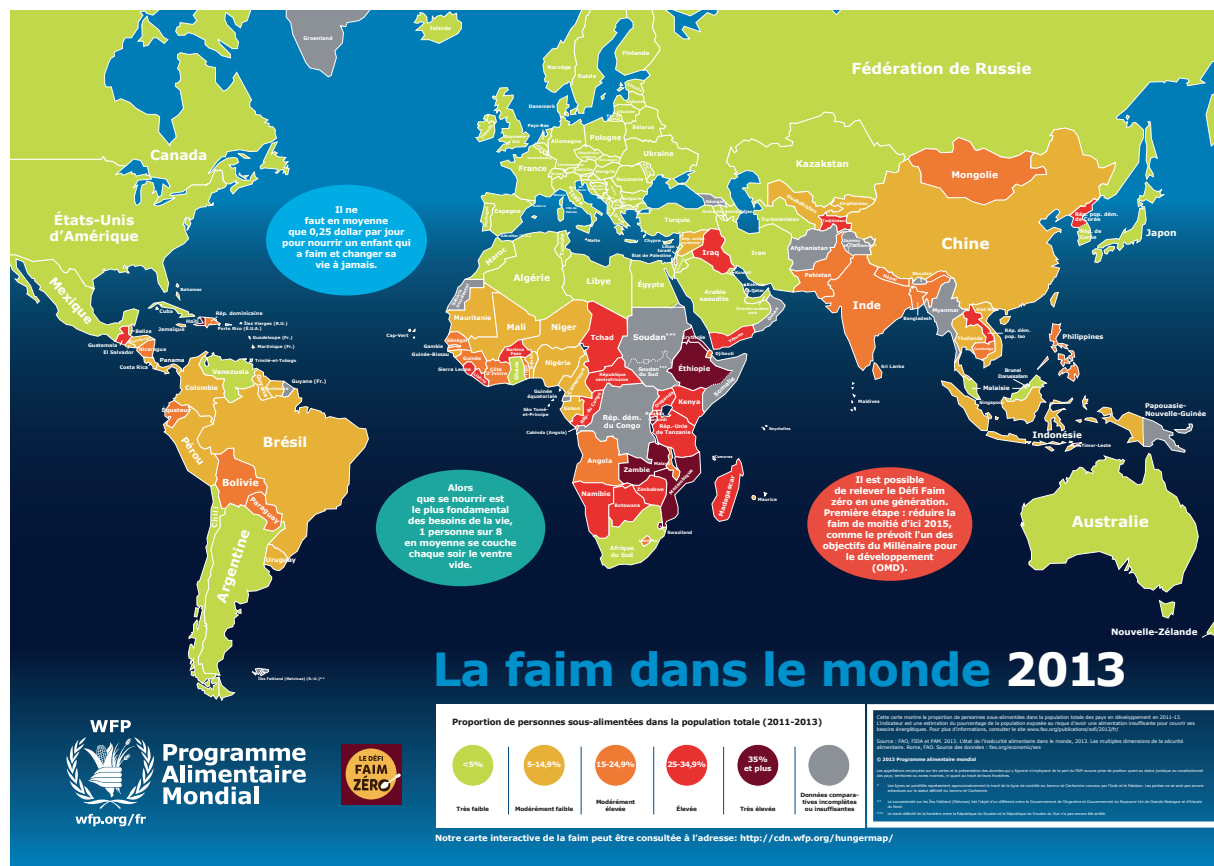
La question qui t'anime dans ce voyage est tout de même de regarder l'impact des troubles de l'oralité alimentaire sur l'état nutritionnel chez les enfants IMC dans les pays en développement.

A ce stade de ton voyage, ça ne fait pas de mal de réactiver la question.

Mais avant de s'intéresser à ta population d'études, tu pars faire un tour dans les chiffres, aux pays de tes collègues avisés.

Au Congo Brazzaville, prévalence de 30% de sous-alimentation en population générale ; 10% au Cameroun, 13% en Côte d'Ivoire, 5% au Gabon, 7.5% au Bénin, 11% au Togo.⁵

Ce qui donne aussi dans le monde à peu près ça...



Evidemment ça interroge, bien en amont de ta question...

Tu touches du doigt que tout de même, si la question de la subsistance alimentaire est si importante pour tant de gens, elle doit sacrément compliquer les choses quand il s'agit d'alimenter un tout petit enfant qui ne peut l'être ou très difficilement.

⁴ Mbassa M. Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. CAIRN.info.

⁵ ONU. 2013. Chiffres de l'Organisation des Nations Unies pour l'Agriculture et l'Alimentation.

Tu trouves également d'autres constats comme celui qui évoque la première enfance où le taux de mortalité par carence nutritionnelle est élevé dans les pays en développement. Cette mortalité s'estompe au-delà de la cinquième année de vie de l'enfant avec des conséquences fonctionnelles importantes ressenties (intellectuelles, physiques) mais souvent sous évaluées.

Ceci encore...

La malnutrition est d'autant plus grave qu'elle est précoce. Avant l'âge de six mois le risque de lésions cérébrales irréversibles est grand.

Et puis cela...

C'est vers 9 à 12 mois que les problèmes vont apparaître, soit parce que les aliments de sevrage sont trop pauvres, soit par l'absence d'aliments de sevrage (l'enfant ayant encore une alimentation strictement lactée), soit parce qu'ils sont contaminés par des bactéries.⁶

Et pour conclure sur cette question centrale, tu gardes à l'esprit que dans la population générale, les causes principales de la malnutrition restent :

- Les mauvaises techniques de sevrage. Il arrive que les enfants passent directement du lait maternel à l'alimentation adulte, technique qui a des conséquences désastreuses sur le plan nutritionnel. Si l'enfant bénéficie de bouillies, il arrive que leur qualité nutritionnelle ne corresponde pas aux besoins de l'enfant et ne couvre pas les besoins en énergie. Enfin leur mode de conservation peut en faire un magnifique bouillon de culture bactériologique.
- Le nombre de repas insuffisant. Un enfant a besoin de repas plus fréquents qu'un adulte qui pourra couvrir ses besoins en 2 prises journalières. Après l'âge de 6 mois, 4 prises par jour constitueraient le minimum pour un enfant tout venant.
- La fréquence des infections. Elles retentissent sur l'état nutritionnel de l'enfant en diminuant son appétit et en augmentant par la fièvre ses dépenses en énergie.

Eh bien ! Tu as déjà fait une belle tranche de voyage. Te voilà arrivé proche du « faire ». Quel détour me diras-tu ? Non un détour, un raccourci...

Parce que toutes ces notions que tu découvres dans un champ que l'on ne t'a jamais enseigné, tu ne les penses pas valables dans ton exercice quotidien ?

Allez, je te laisse continuer ta route, tu verras bien...

De l'IMC, des troubles de l'oralité alimentaire et de la nutrition

L'escale...

Sur ce territoire, te voilà en état de savoir. Tout du moins sur la pathologie et les troubles de l'oralité.

Tu as lu les auteurs, tu t'es formé, beaucoup, et c'est d'ailleurs pour cette compétence là que tu pars pour OdM.

Pour ces enfants IMC et polyhandicapés, les troubles neuromoteurs affectent la motricité buccofaciale et entraînent des difficultés fonctionnelles d'alimentation et de déglutition.

Dans ton pays tu observes des troubles liés à une protrusion linguale, une ouverture buccale insuffisante, une limitation des mouvements linguaux antéropostérieurs et latéraux, une insuffisance de serrage labial, une asynchronie des différents mouvements, etc, etc, etc...⁷

Au-delà du mécanique, tu vois aussi leur appréhension du temps d'alimentation et leurs conduites d'évitement, leur lenteur dans la prise alimentaire, leur manque d'appétit, leurs sélectivités alimentaires, leur intolérance aux morceaux, aux aliments nouveaux, jusqu'au refus d'alimentation total ou partiel.

Et puis il y a parfois, l'hyper-nauséeux, l'hypersensibilité tactile, les régurgitations, les vomissements, les douleurs.⁸

⁶ Froment A. Sous la direction de A.Froment, I. De Garine, CH.Binam Bikoi et J.F.Loung. 1996. Le contexte nutritionnel du développement : évolution et tendances. *Bien manger et bien vivre, anthropologie alimentaire et développement en Afrique intertropicale : du biologique au social*. Paris. Co édition L'harmattan ORSTOM.

⁷ Truscelli D., Le Metayer M., Leroy-Malherbe V. 2006. *Infirmité motrice cérébrale*. EMC (Elsevier SAS, Paris), Traité de Médecine Akos, 8-0781.

⁸ Abadie V. 2004. Troubles de l'oralité du jeune enfant. Rééducation orthophonique n°220, p 55-68.

Les repas sont longs, très longs, trop longs. Les enfants s'épuisent, les équipes s'inquiètent. La toux s'invite régulièrement, signe d'alerte d'une probable fausse route qui paralyse alors un instant l'aidant qui alimente et suffoque l'enfant qui demain peut-être n'ouvrira plus la bouche.
Au terme de cette escale, tu décides de questionner encore tes collègues du bout du monde.
Chez vous, quid des troubles de l'oralité chez les enfants IMC et polyhandicapés ?

Paroles d'orthophonistes

Au Togo

Nous repérons les troubles de l'oralité au bavage et aux difficultés d'alimentation mais les troubles de l'oralité ne sont pas souvent pris en compte.

Emmanuel, orthophoniste, Lomé Togo

Bavage, reflux nasal, fausses routes, difficulté à s'alimenter. Ces troubles sont dépistés par nos consultations orthophoniques, par les médecins et également d'autres professionnels comme les kinés ou les orthoprothésistes.

Marguerite, orthophoniste, Lomé Togo

Des enfants qui ont la bouche constamment ouverte, qui refusent de s'alimenter et qui dépérissent.

Véronique, orthophoniste, Lomé Togo

Au Congo Brazzaville

Notre attention est retenue en cas de difficulté à s'alimenter, une hypersensibilité de la sphère oro-faciale, de nombreux épisodes dysphagiques, un repas long. Chez ces enfants, certains ne supportent pas d'être touchés près du visage, de la bouche, d'autres ont un réflexe nauséeux très sensible, des vomissements fréquents entraînant une perte de poids et une déshydratation.

Stève, orthophoniste, Brazzaville, Congo

Au Gabon

*Par le bavage, la difficulté à mastiquer, l'enfant suce ses aliments.
Par l'interrogatoire des parents : l'enfant mange mouliné ou semi-liquide, a du mal à avaler, fait des fausses routes, les repas sont des séances de crise. On l'oblige à avaler, l'enfant refuse de manger.
Par le physique de l'enfant, certains sont amaigris.*

Andréa, orthophoniste, Libreville Gabon

Donc très loin...c'est pareil...

Les mêmes constats, les mêmes signes. Pas de surprise pour toi dans ces échanges, voici le commun qui t'emmène à travailler ailleurs et à construire avec collègues et aidants les systèmes qui permettront une prise en charge ajustée. Ajustée aux enfants, ajustée aux aidants, ajustée aux systèmes.

Pour quoi ?

Où tiens ! Pour quoi ?

Ne perds pas ta question...souviens-toi ! L'état nutritionnel de ces enfants. L'impact de leurs troubles de l'oralité sur cette dimension si importante, la nutrition, puisqu'elle conditionne à terme leur développement dans son ensemble, leur autonomie et leur qualité de vie.

Alors nous les orthophonistes que savons-nous en matière de nutrition chez les enfants IMC et polyhandicapés...? En te posant cette question, tu te rends compte que pour toi en tout cas, pas grand chose dans ta valise à connaissances...

Tu commences donc par chercher au plus près de ton chez toi.

Des chercheurs français t'enseignent que chez les enfants IMC ou polyhandicapés, l'augmentation de la dépense énergétique est corrélée à la diminution des apports. Les mouvements anormaux, la

Senez C. 2002. *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. SOLAL.

Thibault C. 2007. *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. MASSON.

spasticité, les infections majorent en partie les dépenses. La douleur, le reflux gastro-oesophagien, les fausses routes, les problèmes stomatologiques, les temps de repas allongés, l'absence de communication pour faire des demandes minorent les prises alimentaires.

Des chercheurs européens t'indiquent que la prévalence de la dénutrition varie en fonction des critères choisis pour la mesurer, la plupart des études s'accordant à établir cette prévalence à 1/3 des enfants IMC.

Cette dénutrition doit être considérée sous 2 axes. La réduction des apports alimentaires en terme de quantité mais également l'inadéquation des apports nutritionnels en fonction des besoins spécifiques de ces enfants, besoins liés à l'expression de la pathologie neuromotrice.

Sur une population d'étude de 42 enfants IMC, ces chercheurs retrouvent 38% d'enfants sous alimentés avec 40% dépendant totalement d'un aidant pour s'alimenter.

Le degré de sévérité de l'atteinte nutritionnelle semble directement lié à la sévérité du tableau clinique ainsi qu'au niveau de dépendance de l'enfant.⁹

Des chercheurs camerounais ont comparé deux groupes d'enfants (134 enfants IMC et 134 enfants témoins). Ils retrouvent 55% de troubles de l'alimentation ; 22% d'insuffisance pondérale contre 3% dans la population témoin et 31% de retard statural contre 0.7% dans la population témoin.¹⁰

Des chercheurs ougandais ont trouvé que...¹¹, des chercheurs mexicains ont pensé à...¹², des chercheurs colombiens se demandent si...¹³

STOP !!!!

Oui ils ont cherché et oui ils ont trouvé, ici comme ailleurs, comme une évidence.

Bien entendu, ici comme ailleurs, les troubles de l'oralité impactent l'état nutritionnel des enfants IMC et polyhandicapés. Bien entendu, ici comme ailleurs, l'enjeu de cette considération tient aux perspectives de développement futur de ces enfants. Bien entendu, ici comme ailleurs, c'est l'impact sur leur autonomie et leur qualité de vie qui se joue.

Et tes collègues, ils en pensent quoi de cette question ?

⁹ Karagiozoglou-Lampoudi T, Daskalou E, Vargiami E, Zaferiou D. 2012. Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* pp649-654.

¹⁰ Nguefack S, Ngouo Tchiffo A, Chelo D, Chiabi A, Mah E, Dongmo F, Enyama D, Mbonda E. 2015. Croissance staturo-pondérale des enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale à Yaoundé, Cameroun. *Pan African Medical Journal*.

¹¹ Kakooza-Mwesige A, K. Tumwine J.K, Eliasson A.C, Namusoke A.K, Forssberg H. 2015. Malnutrition is common in Ugandan children with cerebral palsy, particularly those over the age of five and those who had neonatal complications. *Acta Paediatrica* pp1259-1268.

¹² Vega-Sanchez R, Gomez-Aguilar M, Haua K, Rozada G. 2012. Weight-based nutritional diagnosis of Mexican children and adolescents with neuromotor disabilities. *BMC Research notes*.

¹³ Herrera-Anaya E, Adriana Angarita-Fonseca A, M Herrera-Galindo V, Martinez-Marin R, Rodriguez-Bayona C. 2016. Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: a cross-sectional study from Colombia. *Developmental Medicine & Child Neurology* pp936-941.

Paroles d'orthophonistes

Au Bénin

Les troubles de l'oralité peuvent engager le pronostic vital de l'enfant IMC. La récurrence des fausses routes et des difficultés liées aux troubles de l'oralité sont à risque pour l'enfant IMC. Plusieurs enfants sont décédés suite à ces troubles de l'oralité. La mère ou l'entourage étant toujours confronté aux difficultés d'alimentation.

Edith, orthophoniste, Cotonou Bénin

Au Gabon

Beaucoup d'enfants IMC sont malnutris parce que comme ils ont des difficultés à mâcher, à avaler ou rejettent certains aliments, les parents diversifient peu les repas. L'enfant n'aura pendant longtemps que du lait comme aliment, ou de la bouillie pour bébé, du riz blanc mou, peu de viande, poisson etc...Et la quantité avalée...

Le pronostic vital ne sera pas d'emblée engagé parce qu'il y a gavage forcé, même si l'enfant pleure, mais les dénutritions peuvent entraîner des complications qui elles, pourront engager le pronostic vital.

Andréa, orthophoniste, Libreville Gabon

Au Congo Brazzaville

L'enfant se déshydrate, perd du poids, manque de tonus. Les enfants ne se nourrissent pas bien ou pas assez. Les traditions alimentaires mais aussi la répétition prolongée des vomissements empêchent aussi la personne de bien s'alimenter. Tout ceci peut engager le pronostic vital des enfants IMC.

Stève, orthophoniste, Brazzaville Congo

Au Togo

Un enfant IMC avec troubles de l'oralité est souvent malnutri car compte tenu de ses difficultés, les volontaires manquent pour l'alimenter et prendre soin de lui.

Benoît, orthophoniste, Lomé Togo

Les difficultés d'alimentation peuvent entraîner une malnutrition. Les fausses routes peuvent entraîner la mort. Je suivais un enfant IMC qui est décédé en 2013 suite à une fausse route.

Emmanuel, orthophoniste, Lomé Togo

Tu manques de temps dans ce voyage, tu manques tellement de temps. Tu voudrais pouvoir t'arrêter plus longtemps en région nutrition, faire un détour par le bord du lac nutriments, passer le pont valeur des aliments, contourner le village céréales, sans parler de la colline vitamines, la montagne zinc, le tunnel protéines. Tu es aux portes d'un pays que tu découvres et te voilà tenu à l'arrivée sans pouvoir considérer avec temps toutes les étapes de ce voyage...

Parce qu'il est l'heure orthophonique ! Ta mission démarre demain. Tu es attendu.

A ce stade de ton périple, tu n'es déjà plus le même. Tes connaissances en bandoulière, ton savoir-faire élaboré, ton savoir être déterminé, tu te questionnes encore une fois...

De l'adaptation du contexte à l'adaptation au contexte...?

Une dernière nuit de réflexion.

Te voilà arrivé à Douala, Brazzaville, Cotonou, ou ailleurs. Une appréhension certaine pour ce travail que tu commences demain.

Les équipes et les familles t'attendent, tu vas les former à l'évaluation et à la prise en charge de ces troubles de l'oralité. Tu vas faire le lien avec les troubles nutritionnels. Tout est prêt.

Après ce long chemin que tu as parcouru pour en arriver ici, tu sais que tu commenceras par les écouter et regarder.

T'impregner du contexte, faire le recueil de dires, observer les systèmes, tenter d'appréhender l'invisible personnel et culturel.

C'est alors seulement après que tu pourras tirer de ton sac à faire ce qui te semblera convenir à cette situation présente ; que tu pourras inventer une pratique intégrée à cet espace, ce temps, cet enfant, cette famille, ce professionnel.
Une dernière fois, tu écoutes la parole de tes collègues...

Paroles d'orthophonistes

Au Togo

Ces croyances ont d'importants impacts sur la rééducation orthophonique. Nous savons tous que plus la prise en charge est précoce, meilleure est la récupération. Les croyances rendent plus difficile la prise en charge précoce. Les enfants viennent souvent à un âge avancé.

Emmanuel, orthophoniste, Lomé Togo

Ces croyances font que les gens préfèrent aller chez les marabouts, les tradithérapeutes et les pasteurs plutôt que d'aller à l'hôpital. Ces croyances freinent l'accès aux soins et font que la prise en charge précoce n'est plus possible. Les parents viennent à l'hôpital à un âge tardif, ou au moment où on ne peut plus faire grand-chose.

Marguerite, orthophoniste, Lomé Togo

Nous essayons d'expliquer le trouble de l'enfant en faisant le lien entre les événements post et périnataux.

Faysal, orthophoniste, Lomé Togo

Moins de parents savent qu'il existe un traitement qu'on peut donner aux enfants pour les aider à mieux évoluer.

Véronique, orthophoniste, Lomé Togo

Au Gabon

Le fait que ce soit des prises en charge longues et lourdes sans résultats spectaculaires entretient la recherche de solutions miracles.

Andréa, orthophoniste, Libreville Gabon

N'est-ce pas surtout le manque d'informations correctes qui conduirait à des confusions ?

Penser que l'IMC est contagieuse ne semble pas très culturel non ?

La peur de ce qui est étrange, différent ou mal compris ne semble pas très culturel non ?

Quand la pauvreté est extrême, le handicap de l'enfant peut sembler négligeable, ce qui ne semble pas très culturel non ?

Alors, l'approche doit-elle être différente suivant les communautés ?

Tu ne sais plus...et quand les journées se feront difficiles parce qu'entre adaptation et contexte tu ne sauras plus très bien où trouver ta place, tu pourras sans doute te souvenir de cette histoire...¹⁴

¹⁴ Werner D. 1991. L'enfant handicapé au village. Guide à l'usage des agents de santé, des agents de réadaptation et des familles. Handicap International.

Une histoire vraie : des béquilles pour Pépé

Le formateur des agents de santé travaillait comme volontaire dans les montagnes de l'ouest du Mexique. Un jour il arriva à dos de mulet dans un petit village. Un père vint vers lui et demanda s'il pouvait guérir son fils. L'agent de santé accompagna le père à sa cabane.

Le garçon, qui s'appelait Pépé, était assis par terre. Ses jambes avaient été paralysées par la polio quand il était tout petit. Il avait maintenant treize ans. Pépé sourit et tendit la main en signe d'amitié.

L'agent de santé, qui lui aussi était handicapé, examina Pépé.

"As-tu déjà essayé de marcher avec des béquilles ?" demanda-t-il. Pépé dit non de la tête.

"Nous habitons si loin de la ville" expliqua son père.

"Essayons de fabriquer des béquilles" dit l'agent de santé.

Le lendemain l'agent de santé se leva à l'aube. Il emprunta un grand couteau recourbé et s'en alla dans la forêt. Il chercha partout et finit par trouver deux branches fourchues qui avaient juste la bonne taille.

Il porta les branches chez Pépé et commença à en faire des béquilles.

Le père arriva et, en voyant les béquilles, il dit "ça ne marchera pas!"

L'agent de santé fronça les sourcils. "Attends un peu !" dit-il.

Quand les deux béquilles furent terminées, ils les montrèrent à Pépé, qui voulut les essayer tout de suite. Son père le prit dans ses bras pour le mettre debout et l'agent de santé mit les béquilles en place. Mais dès que Pépé appuya sur les béquilles, elles se mirent à plier et finirent par casser.

"Je t'avais bien dit qu'elles ne marcheraient pas," dit le père. Ce n'était pas le bon bois. Ce bois-là n'est pas solide ! Mais maintenant je comprends ce que tu voulais faire. Je vais chercher des branches de "jutamo". C'est aussi solide que du fer, mais bien plus léger ! Il ne faut pas que les béquilles soient trop lourdes."

Il prit le couteau et s'en alla à la forêt. Quinze minutes plus tard il revint avec deux branches bien fourchues de "jutamo". Il commença à fabriquer les béquilles, travaillant rapidement de ses mains habiles.

L'agent de santé et Pépé l'aidèrent.

Une fois les béquilles terminées, le père de Pépé les essaya en appuyant dessus de tout son poids. Elles le soutenaient facilement, et pourtant elles étaient légères. Ensuite Pépé les essaya. Au début il avait des problèmes d'équilibre, mais il arriva vite à se maintenir debout. Dès l'après-midi il marchait avec les béquilles ! Mais elles lui faisaient mal sous les bras.

"J'ai une idée" dit le père de Pépé. Il alla vers un arbre à kapok et cueillit plusieurs de ses grands fruits mûrs. Il prit le coton doux qui se trouve à l'intérieur des gousses et en fit des coussinets qu'il posa sur le haut de chaque béquille. Les coussinets étaient fixés par des bandelettes de tissu. Pépé essaya les béquilles de nouveau. Elles ne lui faisaient plus mal.

"Merci, Papa, tu as bien su les arranger !" dit-il, en souriant avec fierté. "Regarde comme je marche bien maintenant !" Il se déplaça rapidement pour leur faire une démonstration.

"Je suis fier de toi, mon fils !" dit son père en souriant.

L'agent de santé se prépara à partir et toute la famille vint lui dire au revoir.

"Je ne sais pas comment te remercier." dit le père de Pépé. "C'est si merveilleux de voir mon fils marcher. Je ne sais pas pourquoi je n'avais jamais pensé à lui fabriquer des béquilles auparavant."

"C'est moi qui devrais te remercier," lui dit l'agent de santé. Tu m'as appris beaucoup de choses."

Une fois parti, l'agent de santé eut un sourire et se dit, "J'aurais dû demander conseil au père tout de suite. Il connaît les arbres bien mieux que moi, et c'est un meilleur artisan."

"Mais finalement ce fut une bonne chose que les béquilles que j'avais fabriquées cassent. C'est moi qui avait eu l'idée de les fabriquer, et le père s'en voulait de ne pas y avoir pensé plus tôt. Mais quand mes béquilles se sont cassées, il en a fabriqué de bien meilleures. Comme ça nous sommes à égalité !"

C'est ainsi que le père de Pépé apprit beaucoup de choses à l'agent de santé - des choses qu'il n'avait pas apprises à l'école. Il apprit quel était le meilleur bois pour fabriquer des béquilles. Il apprit aussi combien il est important d'utiliser les talents et les connaissances des gens du pays, à la fois parce que le travail est mieux fait, et aussi parce que cela leur donne plus d'amour propre et de dignité. Les gens se sentent à égalité quand ils peuvent échanger ce qu'ils savent.

Et demain...

Quel périple, quel extraordinaire périple...

Tu en as appris des choses à te questionner comme ça !

Tu partais avec les invariants du savoir, les apports scientifiques, les connaissances médicales et paramédicales.

Tu reviens avec des questions, des réflexions, des soifs de connaissances nouvelles.

Tu croises Elise, elle te raconte à son tour sa mission au Cambodge.

Paroles d'orthophoniste

Ce qui frappe en arrivant dans cette grande pièce unique où des personnes accueillent les enfants qui arrivent, c'est qu'il n'y a pas de meubles. Un vaste plancher recouvert de tapis en mousse pour plus de confort. Comme souvent au Cambodge, dans les lieux de soin ou dans les habitations, petits et grands sont assis par terre pour les activités de la vie quotidienne : activités, repas.

Ici aucune distinction n'est faite dans l'accueil entre des enfants déficients intellectuels, sourds, IMC, autistes. De fait, les diagnostics ne sont pas posés ou alors les encadrants ne savent pas quoi en faire.. Arrive le moment du repas, une grande table de taille basse est dressée avec de petites chaises d'enfants, témoin du passage d'une mission précédente tout comme le tableau de communication sur le mur qui ne sera pas utilisé en notre présence.

Nous proposons pour un adolescent qu'il soit plutôt assis à une table de taille normale. Aucun problème, les personnes présentes sont vraiment en attente de nos conseils et vont d'emblée chercher une table de taille plus haute pour installer ce jeune homme, mais toujours sur sa petite chaise. Il est clair que les personnes encadrantes n'ont pas de connaissances sur la chaîne physiologique digestive, mais au-delà de ça elles sont tellement habituées culturellement à manger assises au sol, qu'il leur est difficile de suivre notre chemin de pensée avec cette proposition.

Le repas est le même pour tous, une soupe de haricots : les bouillons de riz et autres soupes font partie de la cuisine traditionnelle khmère. Le repas est très appétissant, certains attrapent seuls leur cuillère, d'autres sont nourris par une personne. Une petite fille polyhandicapée assise sur sa chaise lève les yeux, le cou en cervidé pour attraper la cuillère que lui présente la très bienveillante dame habituée à la nourrir. Nous proposons à cette dame de s'asseoir plutôt par terre pour nourrir la petite fille qui aura alors plutôt le cou en flexion et voyons comment nous pouvons la caler. Lorsque nous lui conseillons de s'asseoir confortablement elle aussi peut-être sur un coussin, elle rit gentiment. Quelle drôle d'idée...

Les haricots eux semblent être avalés tout rond.

Si ces personnes pleines de bonne volonté sont désireuses d'adapter leurs interventions en fonction des conseils que nous pourrions leur donner, parviendront-elles à intégrer ces changements dans leurs habitudes quotidiennes ?

Comment être convaincu par la nécessité d'adapter les textures en fonction de chaque enfant lorsqu'on a si profondément ancré en soi le fait que le repas est, pour tous le même, qui plus est lorsque ces suggestions sont apportées par une personne de culture différente ?

Comment comprendre qu'il est plus confortable pour certains enfants de boire eux-mêmes à la paille plutôt que d'avancer le cou pour poser leurs lèvres sur le verre qui leur est tendu ?

Après le repas, tous se dirigent vers le tuyau d'arrosage et les cuvettes avec leur brosse à dents. C'est un moment de joie et de rires. Ces enfants ont de la chance d'être accueillis dans ce centre, même une demi-journée. Beaucoup d'autres enfants handicapés vivant dans les campagnes restent à la maison pendant que leurs parents travaillent aux champs.

Des semaines plus tard, de retour en France, je réfléchis comment convaincre la maman de ma petite patiente avec trouble de l'oralité alimentaire et hypersensibilité orale de la laisser toucher la nourriture avec ses doigts même si elle en met partout.

Les mêmes questions surgissent ...

Elise, orthophoniste, Lyon France

Du retour...

Tiens, voici ton prochain rendez-vous qui arrive. Un bilan. Un petit nouveau dans ta semaine de travail. Un retard de langage t'a dit la pédiatre.

Entre alors un minuscule enfant, il a 4 ans, marche sur la pointe des pieds, se love dans les bras de sa maman et se noie dans son regard.

L'entretien commence...Très grand prématuré, il parle comme un livre, mange quelques syllabes. D'ailleurs aux dires de ses parents, il n'y a bien que cela qu'il mange, quelques syllabes...

Tu écoutes ses repas, 45 minutes pour 3 malheureuses cuillères d'une seule sorte de purée, assis devant un dessin animé pour faire diversion. Tu reçois les inquiétudes de cette famille et tu sais que c'est pour cela qu'ils viennent.

Après leur départ te reviennent des images lointaines, de cette parenthèse Odémienne qui t'a mise en question le temps d'un voyage, les paroles d'Elise, Emmanuel, Véronique, Faysal, Benoît, tous les collègues croisés sur la route.

C'est là-dessus que tu t'appuieras pour accueillir cette famille et tu sais maintenant que tu le feras sans poncif, avec l'humilité que nécessite la rencontre entre des systèmes, qu'ils soient d'ici ou d'ailleurs...

Références bibliographiques

- Couly G. 2010. *Les oralités humaines, avaler et crier : le geste et son sens*. Thématiques en santé mentale. Doin.
- Gardou C et des chercheurs des 5 continents. 2011. *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*. Erès éditions.
- Mbassa M. Les représentations sociales et culturelles du handicap de l'enfant en Afrique noire. CAIRN.info.
- Froment A. Sous la direction de A.Froment, I. De Garine, CH.Binam Bikoi et J.F.Loung. 1996. Le contexte nutritionnel du développement : évolution et tendances. *Bien manger et bien vivre, anthropologie alimentaire et développement en Afrique intertropicale : du biologique au social*. Paris. Co édition L'harmattan ORSTOM.
- Truscelli D., Le Metayer M., Leroy-Malherbe V. 2006. *Infirmité motrice cérébrale*. EMC (Elsevier SAS, Paris), Traité de Médecine Akos, 8-0781.
- Abadie V. 2004. Troubles de l'oralité du jeune enfant. Rééducation orthophonique n°220, p 55-68.
- Senez C. 2002. *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. SOLAL.
- Thibault C. 2007. *Orthophonie et oralité : la sphère oro-faciale de l'enfant*. MASSON.
- Karagiozoglou-Lampoudi T, Daskalou E, Vargiami E, Zaferiou D. 2012. Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy. *Acta Paediatrica* pp649-654.
- Nguefack S, Ngouo Tchiffo A, Chelo D, Chiabi A, Mah E, Dongmo F, Enyama D, Mbonda E. 2015. Croissance staturo-pondérale des enfants souffrant d'infirmité motrice cérébrale à Yaoundé, Cameroun. *Pan African Medical Journal*.
- Kakooza-Mwesige A, K.Tumwine J.K, Eliasson A.C, Namusoke A.K, Forssberg H. 2015. Malnutrition is common in Ugandan children with cerebral palsy, particularly those over the age of five and those who had neonatal complications. *Acta Paediatrica* pp1259-1268.
- Vega-Sanchez R, Gomez-Aguilar M, Haua K, Rozada G. 2012. Weight-based nutritional diagnosis of Mexican children and adolescents with neuromotor disabilities. *BMC Research notes*.
- Herrera-Anaya E, Adriana Angarita-Fonseca A, M Herrera-Galindo V, Martinez-Marin R, Rodriguez-Bayona C. 2016. Association between gross motor function and nutritional status in children with cerebral palsy: a cross-sectional study from Colombia. *Developmental Medicine & Child Neurology* pp936-941.
- Werner D. 1991. L'enfant handicapé au village. Guide à l'usage des agents de santé, des agents de réadaptation et des familles. Handicap International.