

Soutenir l'alimentation et le développement oral des jeunes enfants



Lignes directrices pour les parents

Soutenir l'alimentation et le développement oral des jeunes enfants porteurs de trisomie 21, avec cardiopathie congénitale et problèmes d'alimentation

UN PROJET COMMUN AVEC



Traduction de l'anglais :
Myriam Besson

CONTENU

1. Introduction	2
2. Fonctionnement de l'alimentation	3
2.1 Phase orale	3
2.2 Phase pharyngée	3
2.3 Phase œsophagienne	4
2.4 Respirer et se nourrir	4
3. Principes d'un bon allaitement	5
3.1 Allaitement au sein et au biberon	5
3.2 Nutrition	5
3.3 Positionnement	6
3.4 L'alimentation en tant qu'événement social	9
3.5 Mise en place de bonnes routines	9
4. Problèmes d'allaitement liés à certaines conditions médicales et génétiques	10
4.1 Problèmes d'allaitement liés aux CHD	10
4.2 Problèmes d'allaitement liés à la trisomie 21	11
4.3 Problèmes d'allaitement liés au syndrome CHARGE	11
4.4 Problèmes d'allaitement liés au syndrome de DiGeorge	11
4.5 Faible succion	12
4.6 Bébé désorganisé et / ou désintéressé par l'allaitement	13
4.7 Alimentation par sonde	14
5. Développer de bonnes compétences en matière d'alimentation et de communication	19
5.1 Bébés porteurs de trisomie 21 et ayant la langue protruse	19
5.2 Jeux bucco-faciaux	19
5.3 Travailler sur la sensation dans les activités quotidiennes	23
5.4 Développer la tolérance aux textures et le tonus	24
5.4.1 Introduire les aliments à la cuillère	24
5.4.2 Boire à la tasse	25
5.4.3 Boire à la paille	25
5.4.4 Augmenter le nombre de textures	26
5.4.5. Promouvoir l'auto-alimentation	26
6. Cesser d'utiliser la sonde	28
6.1 Découvrir le goût	28
6.2 Introduire les aliments solides	28
6.3 Le défi buccal	29

I. INTRODUCTION

Cette brochure est destinée à servir de référence pendant les 2 ou 3 premières années de vie. Vous n'êtes pas obligés de la lire d'un bout à l'autre, mais vous pouvez la consulter au fur et à mesure que des questions se posent ou que vous avez besoin de conseils concernant la prochaine étape chez votre bébé. Elle n'est pas non plus censée remplacer le contact direct avec l'équipe pluridisciplinaire.

L'alimentation est l'une des fonctions les plus fondamentales du nouveau-né. De même, le désir de nourrir son nouveau-né est l'un des instincts les plus forts et les plus fondamentaux d'une jeune mère.

Regarder le nouveau-né se nourrir est une expérience merveilleuse. Le bébé cherche le mamelon ou la tétine du biberon et les prend aussitôt. Ce comportement de recherche est rapidement suivi d'une succion, d'une déglutition et d'une respiration rythmées. Le rythme de la tétée ralentit un peu une fois les premières sensations de faim satisfaites. La mère et le bébé se regardent et ont souvent de petites « conversations ». Tout cela constitue une expérience très satisfaisante et enrichissante pour la mère et le bébé !



Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas pour les bébés porteurs de certains handicaps ou souffrant de cardiopathie congénitale (CHD – *congenital heart disease*) qui ont généralement du mal à s'alimenter. Afin de comprendre pourquoi certains bébés ont des difficultés d'alimentation, il est utile de comprendre comment se développe une alimentation normale.

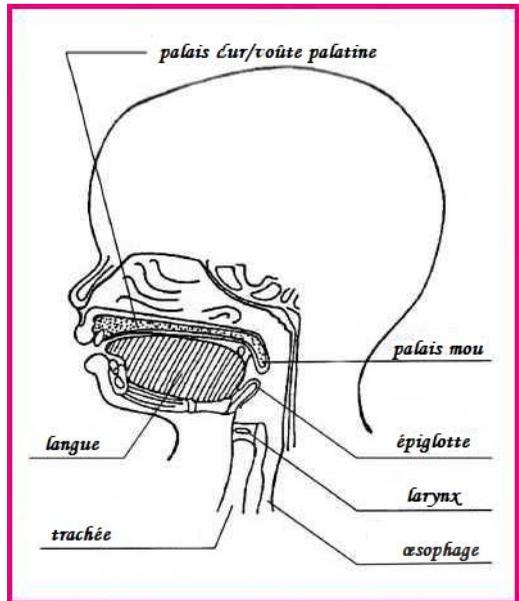
Note : Dans cette publication, le bébé est appelé « elle » pour faciliter la lecture.

2. FONCTIONNEMENT DE L'ALIMENTATION

Même si les bébés donnent l'impression que c'est très facile, l'alimentation est une séquence d'événements très complexe. L'alimentation fait intervenir 26 muscles et 6 nerfs principaux, qui doivent tous travailler de manière coordonnée et opportune. Le processus d'alimentation suit 3 phases distinctes :

2.1 Phase orale

C'est lors de cette phase que la bouche prépare la nourriture ou le liquide à avaler. Il est essentiel que la mâchoire, les

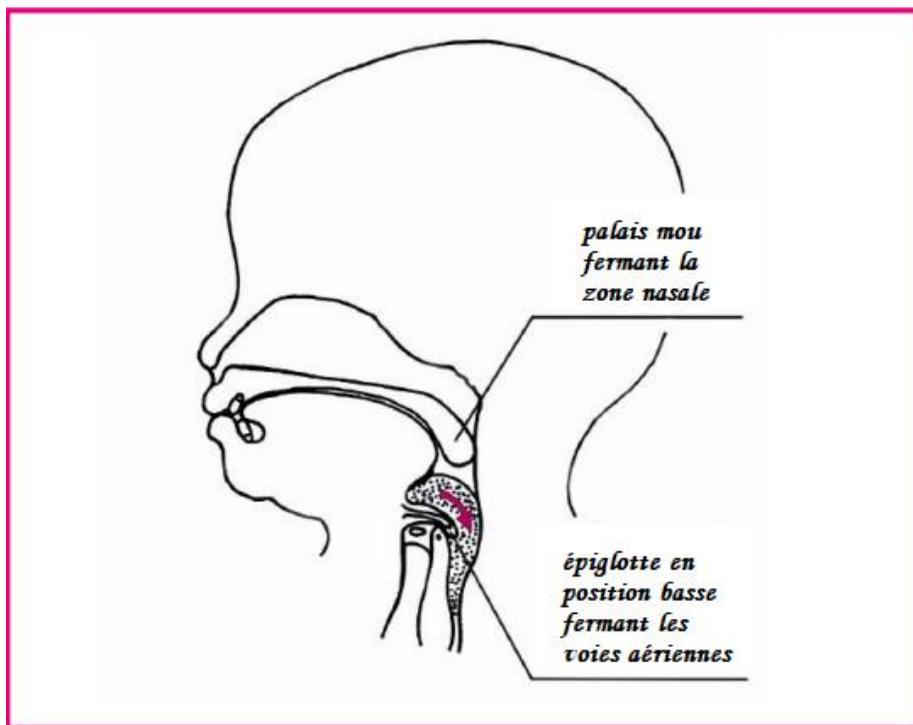


lèvres, les joues, la langue, le palais dur et le palais mou (voûte palatine) travaillent tous ensemble pour que le lait puisse être tiré du mamelon et transformé en un « bolus » ou une bouchée homogène prête à être avalée. La langue déplace le bolus vers l'arrière de la bouche, où le réflexe de déglutition est déclenché.

2.2 Phase pharyngée

L'étape suivante de la déglutition déclenche une séquence complexe d'événements :

- Le dos de la langue se soulève pour empêcher le lait de retourner dans la bouche.
- Le palais mou se soulève pour toucher l'arrière de la gorge afin que le lait ne pénètre pas dans le nez.
- Les muscles de la gorge (pharynx) se déplacent en forme de vagues pour faire avancer le lait vers l'œsophage.
- L'épiglotte est comme une trappe qui recouvre la trachée. Pendant la respiration, la trappe est ouverte, mais une fois que le réflexe de déglutition est déclenché, elle se referme pour empêcher le lait de pénétrer dans la trachée et le diriger dans l'œsophage.
- À l'intérieur du larynx, les cordes vocales se ferment pour donner une couche supplémentaire de protection à la trachée.



2.3 Phase œsophagienne

Le bolus se déplace en toute sécurité le long des voies aériennes. Les muscles du haut de l'œsophage s'ouvrent pour permettre au lait d'entrer. Ces muscles se referment ensuite pour empêcher le lait de remonter. Les muscles de l'œsophage bougent en formant une vague et le lait passe en direction de l'estomac. À l'entrée de l'estomac, il y a un large clapet qui se ferme une fois que le bolus est passé dans l'estomac. Cela empêche le lait de sortir ou de remonter de l'estomac.

2.4 Respirer et se nourrir

Le succès de l'alimentation dépend non seulement du réflexe de déglutition, mais aussi de la coordination de la succion, de la déglutition et de la respiration. L'alimentation est un travail difficile pour les bébés ! L'utilisation et la coordination de tous ces muscles nécessitent un supplément d'oxygène. La demande d'oxygène supplémentaire entraîne des changements dans le rythme cardiaque et la fréquence respiratoire. On pourrait dire que l'alimentation est un exercice d'aérobic pour le bébé. C'est pourquoi les bébés atteints de CHD ont si souvent des problèmes d'alimentation.

3. PRINCIPES D'UN BON ALLAITEMENT

3.1 Allaitement au sein et au biberon

L'allaitement maternel est la méthode la plus appropriée pour nourrir le nouveau-né. Les avantages sont nombreux et s'inscrivent dans la durée. L'allaitement à la demande garantit automatiquement au bébé en bonne santé un volume adéquat de lait et de nutriments. En plus des avantages nutritionnels, l'allaitement protège contre diverses maladies aiguës et chroniques et peut également avoir des effets positifs sur la santé maternelle.

Parfois, quelle que soit la volonté d'une mère d'allaiter son bébé, cela peut s'avérer impossible. L'énergie nécessaire à la réussite de l'allaitement peut être trop exigeante pour le cœur de votre bébé. Dans ce cas, la mère peut tirer son lait et, sous la supervision d'un(e) diététicien(ne), ce lait peut être modifié et / ou enrichi pour répondre aux besoins du bébé malade.

Pour certaines mères, l'allaitement au sein ou l'alimentation au lait maternel (au moyen d'un biberon ou d'une sonde) peut s'avérer impossible ou ne pas être le choix d'alimentation préféré de la mère. Dans de tels cas, il est nécessaire d'utiliser un lait maternisé et il existe un large éventail de choix. Dans certaines situations, votre diététicien(ne) recommandera une densité nutritionnelle plus élevée et votre bébé sera de ce fait suivi de près.

3.2 Nutrition

Pour grandir et se développer, nous avons tous besoin de calories et de nutriments en quantité suffisante. Les nutriments nourrissent notre corps et les calories nous donnent l'énergie dont nous avons besoin pour fonctionner. Malheureusement, les bébés et les enfants malades peuvent ne pas vouloir ou ne pas pouvoir se nourrir. Dans ces cas, un(e) diététicien(ne) évaluera la croissance et les besoins nutritionnels du bébé et prodiguera des conseils en conséquence. Il est important de surveiller le poids et la taille de tous les enfants atteints de CHD car, dans certains cas, ils pourraient tirer profit d'un complément nutritionnel et/ou d'un régime alimentaire riche en protéines et en calories. Si vous avez des inquiétudes quant à la croissance ou à la consommation alimentaire de votre enfant, n'hésitez pas à consulter un(e) diététicien(ne) ou votre médecin généraliste.

3.3 Positionnement

Une autre considération essentielle pour un bon allaitement est de s'assurer que votre bébé est bien positionné pendant l'allaitement. Quatre principes importants doivent être pris en compte pour obtenir une bonne position d'allaitement :

Stabilité : le corps de votre bébé doit être stable lorsqu'elle est allaitée.

Alignement : la tête, le cou et le corps doivent être alignés.

Fléchissement : le corps doit être légèrement fléchi ou « recroquevillé ».

Confort : il est essentiel d'être à l'aise.

Les bébés qui ont un faible tonus et une force musculaire réduite peuvent avoir du mal à tenir leur tête, leur cou, leurs épaules, leur tronc et / ou leurs hanches dans une position alignée et légèrement fléchie. Il est possible d'améliorer la position et la posture d'un bébé soit en la tenant d'une manière spécifique, soit, pour le bébé plus âgé, en utilisant une bonne chaise qui soutiendra et alignera son corps.

Le fait d'avoir un bon positionnement pendant l'allaitement permet d'améliorer la capacité à se nourrir et à avaler, aide à développer le contrôle moteur oral et le contrôle de la déglutition et améliore la succion grâce à une plus grande force et une meilleure organisation des mouvements.

Votre ergothérapeute peut recommander des traitements pour aider à stimuler et / ou augmenter le tonus musculaire et améliorer la posture et le positionnement général.

Voici quelques suggestions pour obtenir un positionnement correct pendant l'allaitement.

LE POSITIONNEMENT DU TRÈS JEUNE ENFANT



Bébé tenue en position de berceau

Tenir un bébé dans cette position peut convenir à de très jeunes enfants. Cela permet un contact corporel complet qui assure la stabilité et maintient également le bébé en position redressée ; il faut veiller à soutenir la tête. Le menton ne doit pas être appuyé contre la poitrine ni relevé et pointé vers le haut à partir de la poitrine, car ces positions rendent la déglutition plus difficile. Le menton doit plutôt être en position « intermédiaire » et confortable.

Pour les bébés qui vomissent, recrachent ou ont du reflux, une position plus droite et plus redressée du dos est nécessaire. Vous pouvez y parvenir en ajustant votre position de soutien ou en utilisant une serviette ou un oreiller enroulé sous le dos de votre bébé.



Bébé tenue sur les genoux de la personne qui s'occupe d'elle, et lui faisant face

Cette position offre une excellente stabilité et permet de maintenir la tête et le corps du bébé alignés. Elle permet également un contact visuel et une interaction entre le bébé et la personne qui s'en occupe.

Dans ces positions, il est important d'avancer légèrement les bras de votre bébé car cette position confortable facilite la déglutition. En tenant les bras au niveau du coude, vous pouvez aider à maintenir cette position avancée. Progressivement, au fur et à mesure de ses capacités, encouragez votre bébé à placer ses bras plus en avant jusqu'à ce que ses mains soient autour du biberon.

LE POSITIONNEMENT DU NOURRISSON / DE L'ENFANT PLUS ÂGÉ



Placez votre enfant en position verticale, car cela l'encouragera à voir la nourriture, à la prendre avec ses doigts et à fonctionner de manière plus indépendante en se nourrissant.

Il est important que la position assise de votre enfant soit stable. S'il peut se tenir en équilibre de manière autonome, il est possible d'utiliser une chaise haute. Les pieds doivent être soutenus pour donner une base stable car cela favorise une meilleure fonction de la tête, du tronc et des bras. Si votre enfant a besoin d'aide pour s'asseoir, il aura besoin de supports supplémentaires pour le maintenir dans une position verticale stable. Votre ergothérapeute peut vous conseiller à ce sujet.

Le confort est essentiel pour votre enfant car elle pourra ainsi concentrer toute son attention sur l'alimentation !

Divers équipements et systèmes de sièges spécialisés sont disponibles pour aider à l'alimentation et peuvent être accessibles via votre mutuelle . Votre ergothérapeute peut également vous conseiller à ce sujet.

3.4 L'alimentation en tant qu'événement social

Lorsque nous nourrissons les jeunes bébés, nous les serrons contre nous, leur parlons, leur chantons des chansons et les caressons. Cette forte émotion positive que nous ressentons avec le jeune bébé contribue à créer un lien qui lui donne un sentiment de sécurité et qui permet à la personne qui s'occupe de lui de se sentir connectée avec lui. Nous n'accordons pas trop d'attention à la tâche de nourrir l'enfant ; nous consacrons plutôt notre énergie au contexte social. Malheureusement, lorsqu'un enfant a des difficultés à se nourrir, on oublie facilement l'aspect social des repas, ce qui peut être aggravé par les inquiétudes et les soucis que nous pouvons avoir quant à l'alimentation et/ou à l'apport calorique de notre enfant. Il est important de se rappeler que votre bébé a les mêmes besoins émotionnels que tout autre bébé. Tenez votre enfant près de vous, regardez-le dans les yeux et faites-lui des gazouillis. Vous devrez peut-être demander l'aide d'autres membres de votre famille ou d'amis pour vous accorder une pause si les repas sont habituellement assez difficiles ou si vous vous sentez particulièrement stressé(e). Demandez-leur de ne pas oublier de faire des câlins et de parler doucement pendant qu'ils nourrissent l'enfant.

« Après avoir été si longtemps à l'hôpital, c'était génial de voir Cliona assise à table avec nous à l'heure des repas, même si elle ne pouvait pas manger oralement. Elle apprécie vraiment le fait d'être là et je sais qu'elle mangera avec nous après son opération ».

3.5 Mise en place de bonnes routines

Pour un bébé ou une enfant plus âgée, assurez-vous qu'elle est assise à table pour rejoindre la famille au moment des repas. Cela lui permet d'apprendre à considérer la nourriture et le repas comme une occasion sociale, même si elle ne mange pas de la même façon que les autres. Dès leur plus jeune âge, les bébés et les jeunes enfants apprennent à connaître la nourriture et à manger par l'observation. Établissez pour votre enfant une routine basée sur le langage, les bonnes manières et le plaisir des repas. Peu importe que votre enfant ne mange pas en même temps, elle peut « s'amuser » avec la nourriture dans une assiette pendant que le reste de la famille mange. Encouragez autant que possible les activités de dégustation et d'auto-alimentation. Faites participer votre enfant, selon les besoins, aux conversations à table et à la distribution des aliments aux membres de la famille. Là encore, ne vous focalisez pas sur les différences entre les méthodes d'alimentation ou les aliments consommés. L'accent est mis sur le rassemblement de la famille autour de la table et sur la conversation entre les membres de la famille. Assurez-vous qu'une routine d'alimentation est établie pour permettre à votre enfant d'apprendre que boire et manger font partie de la vie quotidienne.

4. PROBLÈMES D'ALLAITEMENT LIÉS À CERTAINES CONDITIONS MÉDICALES ET GÉNÉTIQUES

4.1 Problèmes d'allaitement liés aux CHD

- 4.1.1 Diminution de l'endurance.** Les bébés atteints d'une CHD se fatiguent facilement et sont souvent épuisés avant de pouvoir terminer une tétée. Le bébé se sent également rassasié plus rapidement.
- 4.1.2 Diminution de la vigilance.** Les bébés peuvent être si fatigués qu'ils ne se réveillent pas pour les tétées ou s'endorment très rapidement après le début d'une tétée.
- 4.1.3 Faible succion.** Même si la langue, les lèvres ou la mâchoire ne présentent pas de problème en soi, le bébé n'a souvent pas la force de produire une succion efficace.
- 4.1.4 Succions courtes.** Un autre problème courant est celui du bébé qui « s'arrête et recommence ». Une première succion peut être suivie d'une période de repos. Après un repos rapide, le bébé peut recommencer à téter pendant une courte période avant de s'arrêter à nouveau. Les tétées durent trop longtemps et le bébé ne peut pas les terminer.
- 4.1.5 Aspiration.** C'est là que le lait va dans le mauvais sens et entre dans la trachée. Nous avons probablement tous déjà eu la désagréable sensation que quelque chose « passe du mauvais côté », généralement dans une situation sociale où nous parlons, mangeons et buvons en même temps ! Si cela se produit chez une personne en bonne santé, cela déclenche immédiatement un fort réflexe de toux, de sorte que nos poumons sont protégés. Chez les bébés atteints d'une CHD, la coordination de la déglutition peut se dérégler et entraîner des épisodes d'aspiration. Cela est parfois apparent parce que le bébé tousse et hoquette beaucoup pendant l'alimentation. Cela peut également entraîner des difficultés respiratoires pendant l'allaitement. Cependant, pour certains bébés, l'aspiration peut être « silencieuse » et aucune toux ou aucun hoquètement n'est observé. L'aspiration est dangereuse car elle peut entraîner des infections de la poitrine et même une pneumonie.

L'enfant atteint de CHD peut éprouver une ou plusieurs de ces difficultés. En dehors des problèmes qu'elles posent à l'enfant, les tétées longues et difficiles peuvent être très pénibles et perturber toute la famille.

« Je voulais tellement allaiter Sean et j'ai été vraiment très désemparée quand les médecins m'ont dit qu'il ne pouvait pas se nourrir à cause de son problème cardiaque. J'ai beaucoup pleuré. »

En plus des problèmes associés aux CHD, les bébés présentant d'autres diagnostics médicaux peuvent avoir des problèmes d'alimentation supplémentaires.

4.2 Problèmes d'allaitement liés à la trisomie 21

Les bébés porteurs de trisomie 21 ont généralement un tonus musculaire faible ou hypotoniques, ce qui affecte non seulement les muscles des bras et des jambes, mais aussi ceux du cou, du visage et de la bouche. Les problèmes d'alimentation associés à un faible tonus musculaire sont notamment les suivants

- Difficultés à bien prendre le sein ou la tétine.
- La bouche peut être moins réactive ou prête pour l'allaitement.
- Le fait d'avaler de l'air entraîne des crampes abdominales et/ou une gêne pendant l'allaitement.
- Perte d'intérêt pour l'alimentation avant la fin de l'alimentation.
- Problèmes pour passer aux aliments à la cuillère et aux différentes textures d'aliments.

« Matthew est porteur de trisomie 21 et un livre que j'ai lu disait qu'à cause de ce syndrome, il aurait du mal à sucer. Pas du tout ! Dès le premier jour, il a été allaité et il a pu téter « pour l'Irlande ». Comme quoi ... »

4.3 Problèmes d'allaitement liés au syndrome CHARGE

Les bébés porteurs du syndrome CHARGE ont souvent des problèmes de coordination des muscles pendant la déglutition, ce qui entraîne souvent l'aspiration du lait dans la trachée (voir la description de l'aspiration, page 10).

4.4 Problèmes d'allaitement liés au syndrome de DiGeorge

Les bébés porteurs du syndrome de DiGeorge peuvent avoir un certain nombre de difficultés d'alimentation en plus de leurs problèmes cardiaques, notamment :

- Des problèmes au niveau du palais ou de la voûte palatine : il peut s'agir d'une fente palatine ou d'un problème musculaire du palais qui empêche le palais mou de se soulever pour fermer la cavité nasale pendant la déglutition (voir page 3 pour une description du fonctionnement du palais mou pendant la déglutition), ce qui provoque l'écoulement du lait par le nez.
- Des problèmes de coordination des muscles pendant la déglutition, entraînant souvent l'aspiration des aliments dans la trachée (voir la description de l'aspiration, page 10).

- Des vomissements ou du reflux gastro-œsophagien peuvent aggraver les problèmes d'allaitement.
- Il est difficile de passer à des aliments à la cuillère et à différentes textures d'aliments.

4.5 Faible succion

Il existe plusieurs façons d'améliorer la succion de votre bébé :

- Assurez-vous que votre bébé est dans une bonne position (voir page 7).
- N'allaitez jamais votre bébé en position couchée, la tête en arrière, car cela peut rendre la succion encore plus faible. Cela peut également faire s'écouler du lait dans le canal qui relie les oreilles à la gorge (la trompe d'Eustache) et peut provoquer des infections de l'oreille. N'oubliez pas que la bouche doit toujours être plus basse que les oreilles.
- Si vous donnez le biberon, choisissez la tétine qui semble plaire à votre bébé. S'il a utilisé une sucette (ou « tute »), une tétine de forme similaire est probablement la meilleure. Ne soyez pas tentés d'acheter toutes les tétines et tous les biberons dans votre pharmacie locale ! Cela ne ferait que désorienter votre bébé (et vous coûterait une fortune !).
- Assurez-vous que le mamelon ou la tétine est correctement positionné au-dessus de la langue (et non en dessous).
- Les lèvres doivent être en contact total avec le sein ou la base la plus large de la tétine et être légèrement recourbées vers l'extérieur pour assurer une bonne prise.
- Si votre bébé a un faible tonus musculaire, vous devrez peut-être l'aider en avançant doucement ses joues pour que les lèvres se resserrent autour du mamelon ou de la tétine.

- Vous pouvez soutenir la mâchoire en plaçant votre index sur la joue de votre bébé et votre majeur sous la mâchoire. Cela peut aider à maintenir une bonne prise du sein et à réduire les mouvements amples et moins efficaces de la mâchoire vers le haut et vers le bas.
- N'élargissez **jamais** une tétine de biberon en la coupant ou en y ajoutant des trous. Cela peut entraîner un écoulement trop rapide du lait et une aspiration (voir page 10). Cela favorise également une mauvaise posture de la langue, car le bébé pousse la langue vers l'avant pour arrêter le débit afin de pouvoir avaler. Cette poussée de la langue est appelée « protrusion de la langue » et ne doit pas être encouragée, car elle interfère avec les capacités d'alimentation à un âge plus avancé et avec le développement de la parole.

Si vous avez des inquiétudes concernant la succion de votre bébé ou tout autre aspect de l'alimentation orale, demandez à voir un(e) orthophoniste ou logopède qui pourra évaluer les capacités de votre bébé à s'alimenter oralement et élaborer un programme personnalisé.

4.6 Bébé désorganisé et / ou désintéressé par l'allaitement

Ce problème est caractérisé par une ou plusieurs des observations suivantes :

- Le bébé ne se tient pas tranquille et / ou immobile pendant l'allaitement.
- La succion s'arrête et recommence et ne se « stabilise » pas.
- Le bébé est distrait par les gens, les voix, le bruit, etc.
- Le bébé peut sembler frustré et pleurer pendant l'allaitement.

Parmi les techniques qui peuvent aider, citons :

1. Assurez-vous que votre bébé a faim. Les bébés ayant des antécédents d'alimentation par sonde ont parfois du mal à reconnaître la faim ; d'autres semblent ne jamais avoir faim. Parlez à votre diététicien(ne) du rythme et du volume des tétées.

2. Le positionnement est crucial. Le fait de tenir un bébé agité près de votre corps peut le calmer. Certains bébés aiment être légèrement emmaillotés dans un drap ou une couverture (voir page 7). Cependant, faites attention à ce qu'ils ne soient pas trop confortablement installés et s'endorment !

3. Observez le cadre de l'allaitement. Un service hospitalier est probablement le pire endroit pour nourrir un bébé facilement distrait ! Tous les bébés sont différents, alors observez votre enfant pour voir si elle se nourrit mieux dans une pièce calme. Peut-être est-ce utile de baisser l'intensité de la lumière ? Il est parfois possible de calmer certains bébés grâce à de la musique douce ou des chants. Remarquez quels sont les facteurs qui influencent votre bébé et faites des changements qui l'aident à s'organiser et à s'intéresser à l'allaitement.

Si vous avez des questions concernant ces idées ou si vous craignez que votre bébé ne soit pas intéressée par l'alimentation orale, demandez à parler à un(e) orthophoniste ou logopède qui pourra discuter de vos préoccupations avec vous plus en détail.

4.7 Alimentation par sonde

Bien que l'allaitement soit la méthode privilégiée pour apporter un soutien nutritionnel aux bébés et aux enfants, il est parfois nécessaire d'alimenter directement l'estomac et le système digestif (gastro-intestinal) par le biais d'un tuyau. Certains enfants ont besoin d'être alimentés partiellement ou totalement par sonde en raison de leur faible capacité ou d'une diminution de leur endurance pour prendre le sein afin de répondre à leurs besoins nutritionnels accrus ou, dans certains cas, à cause d'une perte de poids importante due à une maladie chronique. De nombreux bébés atteints de CDH devront être alimentés par sonde à un moment ou à un autre. La décision d'alimenter un bébé par sonde peut être très difficile à prendre pour les parents. Ce qui devrait être une expérience enrichissante se transforme en une procédure médicale supplémentaire. La décision d'accepter l'alimentation par sonde est basée sur le fait que celle-ci permet au bébé atteint de CDH de survivre, de grandir et de se développer. Chaque enfant est évalué individuellement et la décision d'opter pour l'alimentation par sonde est prise par une équipe multidisciplinaire qui prend en charge les soins de l'enfant. En tant que parents, vous serez pleinement informés des raisons pour lesquelles l'alimentation par sonde est nécessaire et on vous montrera comment gérer et prendre soin des besoins alimentaires de votre enfant. Il est important de se rappeler que, quelle que soit la façon dont un enfant se nourrit, elle a toujours les mêmes besoins émotionnels et sociaux et que, par conséquent, l'alimentation ne doit jamais être considérée comme une « procédure médicale ».

« C'était un choc au début, mais la sonde était là pour l'aider et je devais tout simplement l'accepter. Quelques jours plus tard, je m'occupais de tous les repas moi-même, c'était comme si j'avais toujours su le faire. »

Il existe différents types de sondes utilisées pour l'alimentation; et la décision de savoir laquelle sera utilisée dépendra de l'état de santé du bébé et de la durée prévue de l'alimentation par sonde. Fondamentalement, l'alimentation par sonde consiste à alimenter le bébé au moyen d'un tuyau fin inséré dans l'une des trois parties du système digestif :

1. Nasogastrique (sonde NG) – du nez vers l'estomac.
2. Gastrostomie – directement dans l'estomac.
3. Jéjunostomie – directement dans l'intestin grêle. Demandez à votre équipe médicale plus d'informations sur la jéjunostomie.

A) Sonde NG

Il y a deux types principaux couramment utilisés :

1. Un sonde en polychlorure de vinyle (PVC), par exemple Portex.

Il s'agit d'un produit à usage unique et principalement pour les problèmes d'alimentation à court terme. Cette sonde doit être changée tous les sept jours.

2. Les sondes de polyuréthane, parfois appelés tuyaux « en soie ».

Ils sont destinés à un usage à long terme et peuvent être réutilisés si votre bébé les arrache. Les sondes doivent être changées comme indiqué pour éviter un risque accru de contamination bactérienne et l'érosion du matériau de la sonde par les sucs gastriques.

B) Sonde de gastrostomie

Les sondes de gastrostomie sont en silicone. Il en existe trois types principaux :

1. Gastrostomie percutanée endoscopique (GPE)

La GPE est une sonde de gastrostomie qui est insérée dans l'estomac à travers la peau en salle d'opération sous contrôle **endoscopique**, ce qui permet d'éviter une procédure chirurgicale complète. Elle peut rester en place jusqu'à deux ans.

2. Cathéter de Foley / Malecot

Ce type de sonde de gastrostomie n'est généralement insérée qu'après une intervention chirurgicale, par exemple lorsqu'une fundoplicature de Nissen est nécessaire, et ce pendant environ 3 à 4 mois, après quoi un bouton « MIC-KEY » est souvent recommandé.

3. « Bouton » au niveau de la peau ou gastrostomie « MIC-KEY »

Le bouton de gastrostomie est un dispositif dans lequel l'extérieur de la sonde est placé contre la peau et, lorsqu'il n'est pas utilisé, ressemble à un bouton à la surface de la peau. Il est généralement remplacé tous les 3 à 4 mois.

Une fois guérie, la peau autour du site de gastrostomie doit être lavée quotidiennement avec le nettoyant antiseptique Savlon pour éviter que la peau autour du site ne devienne douloureuse. Si vous êtes préoccupé(e) par l'état de la peau autour de la gastrostomie de votre enfant, contactez votre médecin ou l'infirmière de soutien nutritionnel.

Les sondes de gastrostomie ne doivent être changées que par un chirurgien ou une infirmière qui a reçu une formation à cette procédure. Elles sont le plus souvent de taille comprise entre 8 et 15 Fg, bien que des tuyaux plus petits ou plus grands puissent être utilisés chez les petits bébés ou les enfants plus âgés. L'infirmière de soutien nutritionnel et le personnel médical peuvent vous conseiller sur le type de sonde de gastrostomie qui vous convient le mieux et sur les soins à apporter.

C) Modes d'alimentation par sonde

C'est le rôle du / de la diététicien(ne) de recommander le mode ou la combinaison de modes d'alimentation les plus appropriés. Parfois, on prescrit à l'enfant une alimentation continue ou des bolus réguliers à l'aide d'une seringue. Le type d'alimentation, c'est-à-dire par bolus ou continue, doit être individualisé pour chaque enfant avec l'aide de l'équipe multidisciplinaire. Le mieux est une combinaison d'alimentation orale et par sonde qui s'adapte à l'emploi du temps de l'enfant et de sa famille.

Alimentation par bolus :

Les bolus sont administrés quatre à huit fois par jour, chaque repas durant environ 15 à 30 minutes. Les avantages des bolus par rapport au goutte-à-goutte continu sont que les bolus ressemblent à un schéma d'alimentation normal, sont plus pratiques et moins coûteux si une pompe n'est pas nécessaire.

De plus, les bolus d'alimentation permettent une liberté de mouvement pour le patient, car l'enfant n'est pas attaché à un sac d'alimentation.

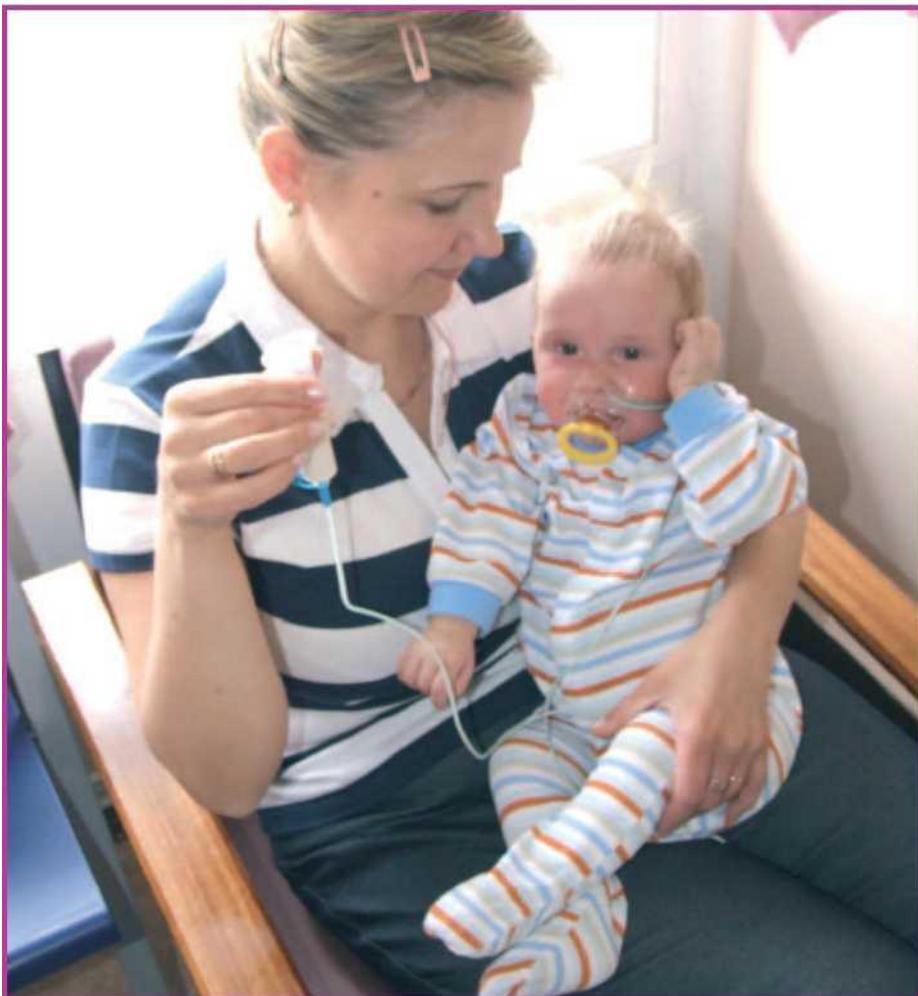
Alimentation continue au goutte-à-goutte :

L'alimentation continue au goutte-à-goutte peut être fournie sans interruption pendant une durée illimitée chaque jour. Toutefois, il est préférable de limiter l'alimentation à 18 heures ou moins. On y a généralement recours pendant 8 à 10 heures pendant la nuit pour les enfants sensibles au volume, de sorte que des bolus plus petits ou une alimentation orale peuvent être utilisés pendant la journée. L'alimentation continue au goutte-à-goutte est assurée soit par le biais du goutte-à-goutte par gravité, soit par une pompe à perfusion.

Positionnement lors de l'alimentation par sonde

Tenez votre bébé dans une position confortable comme si vous l'allaitiez ou lui donniez le biberon. Vous pouvez aussi le tenir en contact peau à peau. Cela présente de nombreux avantages, notamment celui de garder votre bébé au chaud et au calme, de lui apporter de nombreuses touches positives et de stimuler la production de lait maternel si vous l'allaitez.

Afin de créer des expériences orales agréables, la **succion non nutritive** doit être encouragée, en particulier pendant la tétée, un comportement que tous les bébés apprécient, comme la succion d'une tétine ou d'un doigt, et qui contribue à rendre l'alimentation par sonde plus « normale ».



Placez une tétine ou votre doigt (très propre) dans la bouche du bébé pour qu'elle le suce pendant que vous la nourrissez. De cette façon, le bébé apprend à associer succion, câlins et remplissage du ventre.

C'est aussi le moment idéal pour apprendre à connaître votre bébé, lui parler et chanter des chansons, pour se regarder et avoir ces petites « conversations » qui sont les bases du développement ultérieur de la parole et du langage.

N.B. Cela aide vraiment, surtout au début, si quelqu'un d'autre est disponible pour aider avec les aspects techniques de l'alimentation par sonde.

« C'était une véritable lutte pour décider de l'insertion ou non d'une GPE. Les médecins semblaient penser que c'était nécessaire. J'espère que nous pourrons nous en débarrasser dans un avenir proche. »

5. DÉVELOPPER DE BONNES COMPÉTENCES EN MATIÈRE D'ALIMENTATION ET DE COMMUNICATION

5.1 Bébés porteurs de trisomie 21 et ayant la langue protruse

Les parents sont souvent très préoccupés par le fait que leur bébé porteur de trisomie 21 aura une langue large et protruse et reçoivent souvent des conseils sur la manière de gérer cette situation. La plupart de ces conseils sont inutiles et peuvent même aggraver le problème. Il faut d'abord dissiper les mythes : les bébés porteurs de trisomie 21 n'ont pas une grande langue, ils ont souvent une petite bouche et une langue peu musclée (tout comme les muscles du reste de leur corps). Le tonus musculaire de la langue s'améliorera à mesure que le tonus musculaire du reste du corps s'améliorera et que votre bébé apprendra à se nourrir par voie orale et à utiliser sa bouche pour jouer. Des conseils tels que repousser la langue de votre bébé dans sa bouche, lui dire de « ranger cette langue » ou même lui pincer la langue n'auront probablement pour résultat qu'une augmentation de la protrusion de la langue ou même le développement de la protrusion de la langue comme comportement de recherche d'attention.

Il est également important de savoir qu'il y a des moments où la protrusion de la langue est inévitable, par exemple lorsque votre bébé a un rhume et ne peut pas respirer par le nez, lorsqu'il est fatigué, lorsqu'il apprend une nouvelle compétence qui demande beaucoup de concentration comme s'asseoir seul, ou si votre bébé a des difficultés respiratoires comme c'est parfois le cas avec les bébés atteints de CDH. Le meilleur traitement pour les langues protruses sont l'alimentation orale et les jeux bucco-faciaux !

5.2 Jeux bucco-faciaux

Les bébés apprennent d'abord à connaître le monde par la bouche. Donnez un jouet à un bébé et elle le mettra généralement directement dans sa bouche. Ce comportement est appelé « mâchouillage » ou « jeux bucco-faciaux » et permet au bébé d'apprendre la forme, la taille, la texture et les goûts, et de pratiquer des compétences telles que mâcher, mordre, lécher et sucer. Cela peut également faciliter la transition de la tétine à la tasse, à la cuillère et aux aliments solides. Ces premières expériences permettent au bébé de pratiquer les compétences et les mouvements nécessaires au développement ultérieur de la parole.

Il convient toutefois de noter que certains bébés ne passent pas automatiquement par cette étape très importante de leur développement. Cela peut être dû au fait qu'ils ont moins d'énergie (c'est particulièrement vrai pour les bébés atteints de CDH) ou qu'ils ont des difficultés de force musculaire et de coordination (comme chez les enfants porteurs de trisomie 21). Certains enfants, cependant, sont moins

susceptibles de mettre des objets en bouche parce qu'ils trouvent les sensations orales difficiles ou désagréables.

Si un bébé n'a pas reçu de nourriture ou de stimulation dans la bouche pendant une période prolongée, elle peut développer une hypersensibilité ou des réactions de sur-sensibilité. Cela est dû au fait que le bébé n'est pas habituée à ce qu'il y ait quoi que ce soit dans sa bouche. Des expériences bucco-faciales négatives et désagréables peuvent également aggraver ce problème, par exemple, lorsqu'on fait passer et on scotche des tuyaux, on aspire, etc. L'hypersensibilité se caractérise par un haut-le-cœur lorsque quelque chose est placé dans la bouche. Dans les cas plus graves, le bébé peut devenir très stressé lorsqu'on lui touche la bouche et le visage, ce qui rend très difficile la réintroduction de l'alimentation orale à un stade ultérieur.

Encourager à mettre les objets en bouche peut garantir que votre bébé soit exposé au riche monde sensoriel nécessaire à son développement normal et peut compenser le manque de sensations orales dû à l'alimentation par sonde. Pour les bébés nourris par sonde, l'alimentation par sonde peut être rendue plus supportable si les parents participent activement à la « normalisation » de la routine d'alimentation et au développement des aptitudes orales du bébé, prêts pour le jour où l'alimentation orale sera possible.

En raison du rôle important que ce comportement joue sur le développement oral de l'enfant, les jeux bucco-faciaux doivent être activement encouragés. Vous pouvez contribuer à les encourager et à décourager l'hypersensibilité en fournissant à votre bébé de nombreux jouets adaptés et en l'aidant à les utiliser de manière appropriée.

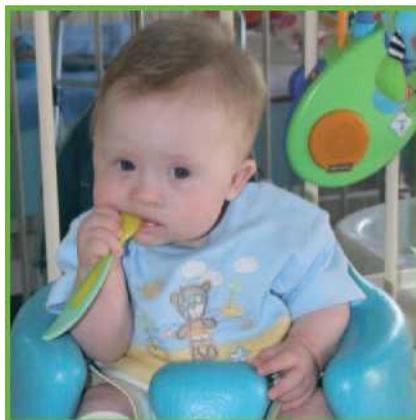
Parmi les objets qui peuvent être utilisés pour ce genre de jeux, on trouve :

- Les propres doigts et orteils de bébé ! Ces jouets sont facilement accessibles et constituent une source d'amusement inépuisable pour votre bébé. À un jeune âge, le nourrisson typique découvrira ses mains et les observera avec beaucoup d'intérêt. C'est le premier jouet buccal auquel un enfant devrait être initié car il favorise le développement sensoriel des mains et de la bouche et constitue une introduction douce à la stimulation orale.



- Les jouets en caoutchouc souple, surtout ceux dont la surface est lisse et qui peuvent tenir dans la bouche de votre bébé. Recherchez les jouets qui ont de longues extensions, ce qui est utile pour encourager les enfants à mordre et à mâchouiller à l'arrière de la bouche, par exemple un animal avec une longue queue. Les jouets qui ont des « bouts » plus courts sont utilisés pour encourager les morsures à l'avant de la bouche, par exemple les animaux qui ont des oreilles ou un nez pointu. N'attendez pas que votre enfant commence à faire ses dents avant de lui présenter ces jouets de dentition. Une fois que votre enfant est habituée à des surfaces lisses, procurez-vous des jouets aux textures variées et plus complexes – n'en achetez pas seulement un ou deux, mais une collection parmi laquelle elle pourra choisir. Recherchez des jouets que votre enfant puisse bien tenir en main et qui ne soient pas trop grands ou trop lourds pour lui. Observez votre enfant et remarquez ce qu'elle aime. Certains enfants aiment les textures plus fermes et d'autres n'aiment pas les jouets buccaux qui émettent des sons.

- Jouez avec votre enfant tout en vous regardant ensemble dans le miroir et parlez des drôles de visages que vous faites, par exemple, où est ton nez ? Faites des bisous volants. Des recherches ont montré que le babillage pendant le jeu devant un miroir augmente les tentatives d'un enfant d'émettre des sons.



- Les cuillères en caoutchouc ou en plastique souple font de superbes jouets car l'enfant peut les tenir facilement en main et elles lui font découvrir l'idée de l'auto-alimentation.

- Jouets de poignet en velours. Les jouets peuvent être attachés au poignet de bébé avec une bande Velcro. Certains ont un embout qui peut être sucé. Ils fournissent également une stimulation visuelle et auditive.

- Sets d'entraînement à la brosse à dents (masseurs de gencives). N'attendez pas l'apparition des dents avant d'essayer d'introduire une brosse à dents. Les masseurs de gencives sont conçus pour aider les bébés à s'habituer aux brosses à dents et le masseur de gencives NUK est celui que la plupart des thérapeutes et dentistes recommandent. Il est disponible auprès de Down Syndrome Ireland (ou vous pouvez trouver l'équivalent sur www.hoptoys.fr).

- Jouets vibrants. La société First Years commercialise une tétine à eau massante pour les nourrissons sans dents et une tétine vibrante en forme d'étoile pour les

nourrissons qui ont des dents. Ces deux produits procurent une sensation de vibration qui est idéale pour développer la conscience sensorielle. Cependant, soyez prudent et laissez-vous toujours guider par votre enfant. Certains bébés peuvent ne pas aimer la sensation d'un jouet vibrant, alors allez-y doucement.

- **Essuyage.** N'essuyez pas trop vite les saletés du visage et des mains pendant le repas. La sensation de la nourriture sur le visage et les mains fournit des informations sensorielles et peut entraîner des mouvements buccaux tels que le fait de pincer les lèvres ou de les lécher.

En rendant les jeux bucco-faciaux amusants et intéressants, et en multipliant les caresses et les baisers sur le visage, les joues et les lèvres, vous devriez permettre à votre bébé de développer de bonnes aptitudes orales et d'éviter le développement d'une hypersensibilité.



5.3 Travailler sur la sensation dans les activités quotidiennes

On peut aider les enfants qui éprouvent des difficultés sensorielles en touchant fermement leur corps lors des activités quotidiennes. Voici quelques exemples d'activités quotidiennes qui donnent l'occasion de faire des expériences sensorielles et qui sont en même temps amusantes !

- Pendant l'habillage, explorez la sensation que procurent différents vêtements. Comment votre enfant tolère-t-elle que l'on passe des vêtements par-dessus sa tête ?
- Pendant l'heure du bain, faites couler de l'eau sur le visage et le corps de votre enfant pour l'encourager à jouer avec l'eau.
- Après le bain, si votre enfant peut le tolérer, séchez-lui le visage et le corps avec des petites tapes fermes à l'aide d'une serviette.

Préparation à l'alimentation

Chez les très jeunes enfants, il est important de s'assurer qu'ils ne souffrent pas d'une « surcharge sensorielle » due à un bruit et/ou une lumière excessifs.

Vous pouvez y parvenir en faisant attention à l'environnement, par exemple en éteignant les radios, en coupant les lampes fluorescentes, en utilisant une voix douce et en demandant aux autres d'éviter de crier ou d'avoir des conversations bruyantes près de votre bébé ; en demandant aux gens de ne pas faire claquer les portes ou les couvercles des poubelles, etc.

Votre orthophoniste ou logopède et votre ergothérapeute peuvent vous conseiller sur des activités spécifiques qui pourraient être introduites pour aider à résoudre les difficultés sensorielles.

La principale chose à retenir de toutes ces activités est qu'elles doivent être
AMUSANTES !

5.4 Développer la tolérance aux textures et le tonus

5.4.1 Introduire les aliments à la cuillère

Les enfants qui se nourrissent par voie orale

Introduire les goûts : Suivez les exemples donnés à la page 19 pour les jeux bucco-faciaux. Les bébés qui mettent des jouets en bouche sont susceptibles d'apprécier la sensation supplémentaire de goût qui peut être ajoutée en trempant un jouet et / ou un objet dans une purée. Le bébé qui apprécie cette activité développe des aptitudes précoces d'auto-alimentation.

Cependant, certains bébés n'aiment pas cet ajout inattendu à leur jeu. Si votre bébé y a une réaction hostile, il est préférable de limiter la découverte du goût à l'heure des repas.

Introduction des aliments solides : Les premiers aliments doivent avoir une consistance de purée, molle et fluide, sans grumeaux. Les premiers aliments appropriés sont le riz pour bébé et les purées de fruits et de légumes. Les nouveaux aliments doivent être introduits progressivement, un à la fois. Ne mettez jamais de biscottes, de céréales ou d'autres aliments dans le biberon, il est préférable que le bébé apprenne à manger les aliments solides à la cuillère. Si vous constatez que votre bébé commence à refuser certains aliments, abstenez-vous de les lui donner temporairement mais réintroduisez-les ultérieurement. Alors qu'à l'âge adulte, nous n'oublions pas les goûts que nous n'aimons pas, les bébés ont une capacité de mémoire différente de la nôtre, il est donc important de continuer à leur faire essayer et goûter de nouveaux aliments.

Alimentation à la cuillère (4 – 6 mois)

Ne retardez pas l'alimentation à la cuillère seulement à cause du fait qu'un bébé a une maladie cardiaque ou une autre affection comme la trisomie 21. Commencer l'alimentation à la cuillère sera une décision commune entre vous, votre médecin, le / la diététicien(ne) et l'orthophoniste ou logopède. La décision de commencer les repas à la cuillère est souvent basée sur le poids plutôt que sur l'âge chronologique. Il se peut que le premier repas à la cuillère prenne beaucoup de temps. N'oubliez pas qu'à ce stade, il s'agit de qualité plutôt que de quantité !

Lorsque vous introduisez la cuillère pour la première fois, essayez ce qui suit :

- Placez la cuillère légèrement sur le côté de manière à ce qu'elle touche les deux coins de la bouche du bébé et qu'elle repose sur la lèvre inférieure.

- Ne videz pas la cuillère dans la bouche de votre bébé et ne la sortez pas. Attendez que les lèvres du bébé se ferment pour laisser la bouche faire le travail. Ce que vous voulez, c'est que votre bébé soit aussi actif que possible pendant le repas, c'est particulièrement important pour les bébés porteurs de trisomie 21 qui ont souvent un faible tonus musculaire au niveau des lèvres.
- Il est courant qu'un bébé repousse la nourriture avec sa langue lorsque vous la mettez dans sa bouche lors de la première introduction de l'alimentation à la cuillère, car les bébés « mangent » en utilisant les mêmes mouvements de la bouche que lorsqu'ils tètent le biberon ou le sein. Ce mouvement d'avant en arrière peut faire réapparaître sur une langue protruse la nourriture qui vient d'être prise à la cuillère. Ne vous inquiétez pas si cela se produit, votre bébé apprendra bientôt à contrôler la nourriture donnée à la cuillère et à la faire passer en arrière plutôt qu'en avant.

Lorsque votre enfant est prête, vous pouvez lui donner des purées légèrement plus épaisses pour qu'elle apprenne à manipuler la nourriture dans la bouche. Cela la préparera à mastiquer et à manger des aliments avec plus de texture.

5.4.2 Boire à la tasse (généralement introduit environ 2 mois après avoir commencé à donner la nourriture à la cuillère)

Le fait de boire à la tasse développe les muscles de la mâchoire, des joues, des lèvres et de la langue. Au début, il peut être difficile de contrôler les liquides qui s'écoulent rapidement dans une tasse, auquel cas il est conseillé de boire des liquides plus épais. Votre orthophoniste et / ou diététicien(ne) vous donnera des conseils sur les boissons épaisses si cela est nécessaire.

5.4.3 Boire à la paille (généralement introduit environ 2 mois après avoir commencé boire à la tasse)

Boire à la paille est un excellent exercice pour la bouche. Cette posture de boisson permet d'améliorer le tonus musculaire car elle exerce davantage les muscles des lèvres, des mâchoires, de la langue et du visage que le fait de boire à la tasse. Elle permet également à l'enfant d'apprendre à tirer ou à rétracter la langue dans sa bouche.

Vous pouvez enseigner la boisson à la paille avec un pack de lait maternisé prêt à l'emploi ou (si autorisé) de jus de fruits. Placez la paille dans la bouche de l'enfant et pressez doucement, en veillant à n'en mettre qu'une petite quantité dans la bouche de l'enfant. À la prochaine gorgée, pressez pour vous assurer que le liquide se trouve en haut de la paille avant de la donner à votre enfant afin qu'elle en sente bien le goût, encourageant ainsi la succion. Lorsque votre enfant réussit à utiliser

une paille, passez à d'autres pailles plus longues et plus fines pour lui donner plus de défis. Les magasins de fête ont des « pailles folles » qui peuvent être aussi amusantes qu'utiles.

Pour les enfants qui éprouvent des difficultés à boire des liquides moins épais, vous pouvez continuer à épaissir le liquide mais utilisez des pailles plus courtes car de tels liquides sont plus difficile à boire.

5.4.4 Augmenter le nombre de textures

Manger des aliments solides est important pour tous les enfants, aussi bien en termes de nutrition que de développement des capacités motrices orales. De nombreux enfants qui ont un faible tonus musculaire auront tendance à préférer les aliments mous et lisses comme le yaourt. Il est très important de ne pas leur rendre la vie trop facile afin que votre enfant soit continuellement encouragé à développer des compétences d'un âge plus mûr. Cela signifie que vous devrez peut-être augmenter très lentement le nombre de textures des aliments pour faciliter les aptitudes orales telles que mordre et mâcher. Les conseils suivants peuvent vous aider :

1. Introduisez de nouvelles textures et saveurs le plus tôt possible, ne laissez pas de préférences marquées se développer.
2. Faites progressivement en sorte que les aliments mélangés soient moins lisses en les rendant moins liquides (si vous les préparez vous-même) ou en ajoutant de la texture, comme de la chapelure ou des biscuits émiettés. Veillez à ce que la texture reste homogène – pas de grumeaux cachés ou inattendus, car cela peut provoquer des haut-le-cœur.
3. Passez de la purée avec de la texture aux aliments bien écrasés, puis aux aliments hachés. Veillez à ne pas mélanger les textures au début, par exemple une soupe fine avec des morceaux de légumes, une crème anglaise avec des morceaux de fruits, etc.

5.4.5. Promouvoir l'auto-alimentation

« Finger-food » : Une fois que votre enfant est capable de manger de la purée et des aliments hachés, il est probablement prêt à passer à la « finger-food ». Les aliments « à croquer et à dissoudre » tels que les biscottes, les biscuits « Liga », les biscuits boudoirs, etc. sont une introduction idéale aux aliments à croquer et à mâcher. Passez progressivement aux aliments à croquer mous tels que les lanières de légumes cuites, les fruits mûrs, les tranches de fromage, les viandes en tranches et le pain. Attendez-vous à beaucoup de désordre au début, car votre bébé s'exerce aux compétences nécessaires à une alimentation autonome.

Nourriture à la cuillère : C'est aussi le moment d'encourager la participation à l'alimentation à la cuillère en donnant à votre bébé une cuillère pendant que vous la nourrissez à la cuillère et en l'encourageant à le faire elle-même. Une fois de plus, les compétences nécessaires pour se nourrir à la cuillère de façon autonome sont complexes, alors soyez patients et attendez-vous à beaucoup de désordre !

Équipement : Divers équipements adaptés sont disponibles pour aider votre enfant à se nourrir de manière plus autonome, en particulier si elle a des problèmes physiques. Il s'agit par exemple de couverts, de bols et de tasses.

Les couverts : Les enfants qui ont un faible tonus et une mauvaise préhension peuvent se nourrir plus facilement avec des couverts dont le manche est intégré et / ou qui sont munis d'une courroie. Les couverts inclinés peuvent aider les enfants qui ont des difficultés à coordonner les mouvements à se nourrir de manière plus autonome. Les couverts peuvent être en plastique ou en métal et peuvent varier de légers à plus lourds.

Les bols : Il est possible de pousser les aliments plus facilement sur la cuillère grâce à l'introduction d'un « plat-pelle » (en anglais *scoop dish*), c'est-à-dire un petit plat avec un bord surélevé. De tels plats sont souvent munis de ventouses pour les fixer à la table, sinon on peut utiliser un tapis antidérapant.

Les tasses : Il existe également une variété de tasses qui peuvent aider votre enfant à boire de façon autonome. Les tasses avec couvercle peuvent réduire les fuites et les tasses avec des poignées intégrées ou inclinées peuvent aider votre enfant à les tenir plus facilement. Les pailles peuvent aider un enfant à boire sans avoir besoin de soulever la tasse.

Les enfants ayant un faible tonus et une force musculaire réduite risquent de se fatiguer pendant le repas. Il est possible d'y remédier en prenant des pauses, par exemple en nourrissant l'enfant et la personne qui s'en occupe à tour de rôle à la cuillère et en rythmant l'activité en fonction de l'enfant.

6. CESSER D'UTILISER LA SONDE

6.1 Découvrir le goût

Une fois que l'équipe pluridisciplinaire estime que votre bébé n'a plus de problème de déglutition, il devrait être possible de lui présenter différents goûts.

Présenter différents goûts à votre bébé lui permet de s'entraîner à se nourrir par la bouche même si elle ne peut pas prendre suffisamment de nourriture pour répondre à ses besoins nutritionnels.

Suggestions pour introduire les goûts :

A. Allez-y très doucement. Certains bébés nourris par sonde n'ont jamais eu de nourriture ou de liquide en bouche et peuvent trouver cela inconfortable ou même effrayant.

B. « Écoutez » votre enfant et observez-la pour déceler tout signe de stress. N'essayez pas de courir avant de pouvoir marcher !

C. Un bon moment pour commencer peut être lors de l'alimentation par sonde. Suivez la routine décrite à la page 24 et introduisez les goûts en trempant la tétine ou le doigt dans un petit récipient de lait maternel ou de lait maternisé. Si vous souhaitez allaiter, vous pouvez mettre votre bébé au sein vide (ou presque vide) pour le téter (par exemple après avoir tiré votre lait). De cette façon, le bébé pourra goûter et avaler quelques gouttes sans avoir à supporter le débit de lait d'un sein plein. (Cela contribuera également à stimuler la production de lait).

D. Pour les bébés plus âgés, vous pouvez introduire les goûts d'autres aliments. (Demandez conseil à votre diététicien(ne) pour savoir quand votre bébé est prêt à goûter des aliments). Pour ce faire, vous pouvez d'abord lui faire avaler une petite quantité de purée par la lèvre inférieure. Cela devrait l'inciter à pincer les lèvres et / ou à les lécher.

Une fois que cela est toléré, vous pouvez placer votre doigt propre (trempé dans de la purée) à l'intérieur des lèvres du bébé. L'introduction de petites quantités à partir d'une cuillère est l'étape finale. Cela peut être moins facilement accepté que votre doigt, alors soyez patient !

6.2 Introduire les aliments solides

Parfois, les aliments solides sont mieux tolérés que les liquides chez les nourrissons atteints de CDH, et dans certaines situations, ils sont introduits plus tôt que la normale. Pour les bébés plus âgés atteints de CDH, la procédure de sevrage est la même que pour les enfants non nourris par sonde. Voir les suggestions pour l'introduction de l'alimentation à la cuillère à la page 24.

6.3 Le défi buccal (cesser d'utiliser la sonde d'alimentation)

La décision de passer de l'alimentation par sonde à l'alimentation par voie orale est basée sur une réévaluation minutieuse des facteurs qui ont conduit à la décision initiale de l'alimentation par sonde.

Pour les bébés et les enfants atteints de CDH, la décision de passer à l'alimentation orale est souvent prise après une opération chirurgicale réussie.

Certains bébés font la transition relativement facilement. Une fois que leur cœur est guéri, ils ont toute l'énergie et l'enthousiasme nécessaires pour l'alimentation orale. Dès l'instant où les bases de la succion non nutritive, des jeux bucco-faciaux et du goût ont été posées, le bébé est prêt à passer à une alimentation entièrement par voie orale.

Pendant, pour certains bébés, la transition est un peu plus difficile, surtout lorsqu'il y a une maladie associée, par exemple la trisomie 21 ou le syndrome de Di George. Veuillez vous référer à la page 11.

« Jack mangeait tellement mieux quand il était à la maison. Je pense que l'atmosphère plus détendue combinée à la routine familière ont facilité les choses. Ses frères lui manquaient aussi beaucoup ! »

L'une des questions les plus fréquemment posées est « combien de temps faudra-t-il avant que mon bébé puisse se passer de l'alimentation par sonde ? »

La réponse est (probablement au grand dam des parents !) « C'est difficile à dire ». Tous les bébés diffèrent dans leur passage de l'alimentation par sonde à l'alimentation par voie orale. Certains font une transition relativement rapide et augmentent vite le volume pris par voie orale en l'espace de quelques semaines (parfois même quelques jours). D'autres bébés mettent des mois à faire les mêmes progrès et certains peuvent avoir besoin d'un an ou plus avant que leurs capacités d'alimentation par voie orale ne soient suffisamment développées.

Un facteur important est bien sûr l'état de santé de votre enfant et le fait qu'elle ait ou non une maladie associée qui peut avoir un impact sur les progrès de l'alimentation par voie orale.

Tant qu'elle va dans la bonne direction, c'est-à-dire que ses volumes buccaux augmentent lentement et que les volumes par sonde diminuent lentement, vous ne devriez pas vous inquiéter outre mesure.

Pendant la période de transition, il est important de faire en sorte que les repas soient aussi détendus et agréables que possible, pour toutes les personnes concernées. Fixer des objectifs irréalistes, par exemple « la sonde aura définitivement disparu avant le premier anniversaire du bébé », ne fera que générer du stress et pourrait même mettre un terme aux progrès de votre bébé.

Souvent, les bébés atteignent un plateau dans leur progression lors duquel les volumes buccaux semblent rester au même niveau. Il se peut qu'ils ingèrent 50, 60 ou 70 % de leur nourriture par voie orale mais n'arrivent pas à faire le dernier saut !

La réponse à ce problème peut être un défi buccal.

« À la fin, c'est Eibhleann elle-même qui a tranché – elle a arraché la sonde 3 fois en une journée ! Nous nous sommes donc dit que c'était une bonne chose : si c'est ça que tu veux, tu l'auras ! Comme elle était réticente à boire, nous avons décidé d'augmenter le nombre de cuillères qu'elle ingérait – elle est donc passée de 3 à 8 ou 9 ! C'est sans aucun doute ce qui a facilité les choses, car nous avons pu mélanger ses aliments avec du lait. »

Le défi buccal

Un défi buccal est l'arrêt de l'alimentation par sonde et la mise au défi du bébé d'ingérer tous ses aliments par voie orale. Si, par exemple, elle ne prend que 50 % d'une tétée, il n'y a pas de « recharge » par la sonde. On la laisse jusqu'à la prochaine tétée dans l'espoir que la faim l'incite à prendre un plus grand volume.

La décision de procéder à un défi buccal est prise par les parents avec l'aide et les conseils de l'équipe multidisciplinaire. Un défi buccal ne peut avoir lieu que si tous les facteurs suivants sont réunis :

1. Le bébé doit être médicalement stable et suffisamment bien portant pour relever le défi.
2. Le bébé doit être dans un excellent état nutritionnel (une petite perte de poids n'est pas inhabituelle lors d'un défi buccal).
3. Le bébé doit avoir des capacités d'alimentation par voie orale bien développées et sûres.

Une fois ces conditions remplies, une décision peut être prise quant au moment approprié pour un défi buccal et quant à la manière dont il sera supervisé. Certains parents apprécient la sécurité et le soutien qu'apporte le fait de faire un défi buccal pendant que leur bébé est à l'hôpital, tandis que d'autres préfèrent le faire dans l'environnement plus naturel de la maison, avec le soutien et sous la supervision de l'équipe. Ce sont des décisions qui seront discutées en détail avec vous.

Un défi buccal est parfois le dernier coup de pouce dont votre bébé a besoin pour pouvoir se nourrir entièrement par voie orale.

« En me remémorant comment Ailbhe se nourrissait mal avant son opération cardiaque, je suis étonnée de voir à quel point elle mange bien maintenant ! Je ne l'aurais jamais cru. »

REMERCIEMENTS

Un grand merci aux parents et aux enfants qui nous ont permis d'utiliser leurs photos et leurs citations pour illustrer ce livret.

CONTRIBUTEURS

Kathleen Crumlish - *Infirmière spécialisée en cardiologie*
Our Lady's Hospital for Sick Children

Catherine Cunningham - *Responsable du service de logopédie*
Our Lady's Hospital for Sick Children

Alison Enright - *Responsable de l'ergothérapie*
Our Lady's Hospital for Sick Children

Ann Haig - *Spécialiste du développement précoce*
Down Syndrome Ireland

Carina Kelleher - *Diététicienne principale*
Our Lady's Hospital for Sick Children

Dr Joan Murphy PhD - *Infirmière clinicienne/chercheuse spécialisée*
Down Syndrome Ireland

Dr. Paul Oslizlok - *Cardiologue consultant*
Down Syndrome Ireland

Avec le soutien de

