
Les difficultés alimentaires chez la personne polyhandicapée

Les personnes polyhandicapées souffrent très souvent de troubles de la déglutition. Le risque de faire des fausses routes est bien réel et cela demande une alimentation plus surveillée mais surtout différente. Le deuil d'une alimentation classique est dur à faire pour les parents et ce d'autant plus que manger fait partie de la vie sociale (aller boire un verre, aller au restaurant).

Les troubles de la déglutition débutent très tôt dans la vie du bébé polyhandicapé. Le démarrage est dur et souvent le bébé n'arrive pas à prendre le sein ou le biberon. Les pédiatres devront alors le nourrir par sonde nasogastrique (par le nez). Certains bébés n'auront besoin de ce coup de pouce que durant quelques temps puis, ils deviennent capables de boire des liquides épaissis ou non. Mais pour d'autres, il n'y a pas d'amélioration et le passage par la bouche est trop risqué. En effet, les fausses routes à répétition entraînent des risques pulmonaires et donc des difficultés respiratoires supplémentaires. Les pédiatres suggéreront fortement une voie parentérale (la sonde est directement reliée à l'estomac). Voir son enfant nourri de cette façon n'est pas simple et en tant que maman, se voir privée du rôle nourricier peut être très frustrant.

Il est important de savoir que la pose d'une gastrostomie n'est pas toujours définitive et que l'enfant peut être capable, plus tard, d'apprendre à avaler. Tout va dépendre de son développement. Mais il faudra très probablement composer avec les réflexes nauséux qui vont eux aussi freiner l'apprentissage d'une alimentation par la bouche.

Lorsque le passage d'aliment liquide épaissi ne pose pas de soucis, il n'est pas certain que le passage aux aliments solides soit possible. Nombres d'enfants polyhandicapés sont nourris par des repas mixés. Nourrir uniquement en mixés est tout un art qui n'est pas si intuitif. Proposer des repas variés et ayant du goût lorsque l'on mixe et mélange tout ensemble s'avère beaucoup moins facile qu'il n'y paraît. Il existe une littérature sur l'art ce sujet, vous pouvez consulter le site des Lucioles (renvoi à <http://www.reseau-lucioles.org/-Alimentation-hydratation-perdes-.html>) pour y trouver plus d'informations (ce site parle également des troubles du sommeil, des soins dentaires, de l'épilepsie, des troubles de constipation et du comportement sous l'onglet soins et santé).

Se nourrir par la bouche demande beaucoup d'énergie pour la personne polyhandicapée et il arrive qu'un enfant ou un adulte qui est capable d'avaler ne puisse plus continuer à manger par la bouche. Soit parce que les repas prennent énormément de temps et ce, aux détriments des autres activités qui devraient lui être proposées, soit parce que la quantité qu'il mange n'est pas suffisante. Le passage à une voie parentérale sera à nouveau la solution proposée par le corps médical.

Chaque parent va composer à sa manière avec l'alimentation par gastrostomie. Certains ne l'utilisent que pour les liquides, donner à boire par boissons épaissies augmente parfois le risque de déshydratation car la quantité à donner à la cuillère peut être importante. D'autres feront l'inverse. Certains parents préféreront un gavage de nuit pour que leur enfant ne soit pas embêté pendant la journée, alors que d'autres préféreront maintenir un horaire de repas. Une autre information importante à retenir est que le lait de gavage n'est pas l'unique solution possible pour une voie parentérale, on peut aussi donner du mixé liquide. Mais cela demande un contrôle de calories et il arrive que la sonde soit plus vite bouchée dans ce cas. Souvent les médecins ne parlent pas de cette possibilité, voire même refusent lorsque les parents l'évoquent.