



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



*Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX*

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Amélie ANDRE

soutenu publiquement en juin 2013 :

**Aider les parents à mieux nourrir leur enfant
en situation de polyhandicap : proposition et
mise en place de gestes et techniques au
domicile.**

Création de fiches personnalisées pour chaque enfant.

MEMOIRE dirigé par :

Catherine BOCCALETTI, Orthophoniste, I.M.E. Christian Lazard, La-Queue-Les-Yvelines

Sylvie JONEAU, Orthophoniste, Centre Ladapt, Cambrai

Lille – **2013**

Je dédicace ce mémoire à mes grand-parents.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Catherine BOCCALETTI, ma maître de mémoire, qui m'a donné envie de travailler avec des personnes polyhandicapées et qui s'est beaucoup investie dans cette étude.

Je remercie également Madame Sylvie JONEAU, ma référente de mémoire, pour son implication dans ce travail et ses conseils bienveillants.

Je remercie toutes les familles et leurs enfants qui m'ont accueillie chez eux et qui ont accepté de participer à ce mémoire .

Je remercie l'IME Christian Lazard et tout le personnel pour leur accueil et leur disponibilité.

Je remercie mes maîtres de stage qui m'ont fait partager leur expérience et leurs connaissances.

Je remercie également l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix pour la qualité des enseignements.

Pour terminer, je remercie ma famille et mes amis qui m'ont soutenue pendant l'élaboration de ce mémoire.

Résumé :

Nous avons remarqué que les parents avaient souvent des difficultés à nourrir leur enfant en situation de polyhandicap. Cependant, les conseils donnés lors de réunion avec l'équipe des structures ne sont souvent pas suffisants ou alors peu investis par les parents.

Nous avons voulu répondre à cette demande en apportant un accompagnement plus complet mais surtout plus personnalisé. Après avoir analysé les difficultés des enfants et des parents, nous avons mis en place des repas thérapeutiques. Nous avons également pris en charge les enfants hors des temps de repas. Ce travail a abouti sur la création de fiches propres à chaque enfant comportant des suggestions sur l'alimentation mais également en dehors des temps de repas. D'autres conseils et suggestions d'ordre plus général sont communs à tous les enfants.

Les résultats de cette étude sont encourageants même s'ils sont à relativiser du fait du peu de participants et du temps assez court de l'utilisation des fiches par les parents.

Mots-clés :

Orthophonie – Déglutition – Dysphagie – Guidance – Rééducation – Parent

Abstract :

We noticed that parents had troubles to feed their children suffering from multiple disabilities. However, advices released by medical and paramedical teams are either insufficient or not invested by the parents.

Thus, we wanted to meet the demand in carrying a medical support system, which is fuller and personalized. After having examined children and parents feeding issues, we settled therapeutic special dietary meals; and we also provided paramedical care to children between meals. This study ended in the creation of individual medical charts including therapeutic meals suggestions and paramedical care ; and also, other general advices or proposals, common to all children.

Even though the number of patients was relatively low and the medical charts utilisation duration was quite short, the results of this medical study are still promising.

Keywords :

Speech therapy – Deglutition – Deglutition disorders – Guidance – Rehabilitation – Parent

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	4
1. Le polyhandicap.....	5
1.1. Généralités.....	5
1.1.1. Définition.....	5
1.1.2. Épidémiologie.....	5
1.1.3. Étiologies.....	6
1.2. Difficultés de la personne polyhandicapée.....	6
1.2.1. Déficience intellectuelle.....	6
1.2.2. Troubles de la motricité et du tonus.....	6
1.2.2.1. Typologie des troubles	6
1.2.2.1.1. Hypotonie.....	7
1.2.2.1.2. Spasticité.....	7
1.2.2.1.3. Athétose.....	7
1.2.2.1.4. Ataxie	7
1.2.2.2. Topographie.....	8
1.2.2.2.1. Quadriplégie.....	8
1.2.2.2.2. Hémip légie.....	8
1.2.2.2.3. Diplégie.....	8
1.2.3. Troubles alimentaires.....	8
1.2.3.1. Troubles de la motricité bucco-faciale	8
1.2.3.2. Troubles de la sensibilité.....	9
1.2.3.2.1. Hyposensibilité.....	9
1.2.3.2.2. Hypersensibilité.....	9
1.2.3.2.3. Le réflexe hyper-nauséeux.....	9
1.2.3.3. Les fausses routes	9
1.2.3.3.1. Aréflexie.....	10
1.2.3.3.2. Fausses routes dites primaires.....	10
1.2.3.3.3. Fausses routes dites secondaires.....	10
1.2.3.4. Troubles digestifs.....	11
1.2.3.4.1. Dysmotricité digestive.....	11
1.2.3.4.2. Le reflux gastro-oesophagien (RGO).....	11
1.2.4. Troubles de la communication.....	12
1.2.5. Épilepsie.....	12
1.2.6. Troubles somatiques.....	12
1.2.7. Douleurs	13
1.2.7.1. Douleurs digestives	13
1.2.7.2. Douleurs ostéo-articulaires et musculaires.....	13
1.2.7.3. Douleurs cutanées.....	13
1.3. Prise en charge.....	13
1.3.1. Les différentes structures.....	13
1.3.1.1. Domaine médico-social.....	13
1.3.1.2. Domaine sanitaire.....	14
1.3.2. Les principales prises en charge.....	14
1.3.2.1. La prise en charge neuro-motrice.....	14
1.3.2.2. La prise en charge cognitive et sensorielle :.....	14
1.3.3. De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité.....	15
2. Déglutition et alimentation.....	16
2.1. Anatomie.....	16

2.1.1.Définition de la déglutition.....	16
2.1.2.La cavité orale.....	16
2.1.3.Le pharynx.....	16
2.1.4.Le larynx.....	16
2.2.Physiologie de la déglutition.....	18
2.2.1.Les nerfs crâniens impliqués.....	18
2.2.1.1.Le nerf V (trijumeau).....	18
2.2.1.2.Le nerf VII (facial).....	19
2.2.1.3.Le nerf IX (glosso-pharyngien).....	19
2.2.1.4.Le nerf X (vague ou pneumogastrique).....	19
2.2.1.5.Le nerf XI (accessoire).....	19
2.2.1.6.Le nerf XII (hypoglosse).....	20
2.2.2.Les différentes phases de la déglutition.....	20
2.2.2.1.Phase buccale.....	20
2.2.2.1.1.Temps préparatoire.....	20
2.2.2.1.2.Phase buccale	21
2.2.2.2.Phase pharyngée.....	21
2.2.2.2.1.Occlusion du sphincter vélopharyngé.....	21
2.2.2.2.2.Occlusion du sphincter laryngé.....	21
2.2.2.2.3.Mécanismes de propulsion pharyngée.....	21
2.2.2.2.4.Ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO).....	22
2.2.2.3.Phase œsophagienne.....	22
2.2.3.Facteurs influençant la déglutition	22
2.2.3.1.Facteurs propres à la personne.....	22
2.2.3.1.1.La posture.....	22
2.2.3.1.2.La sensibilité.....	23
2.2.3.2.Facteurs extérieurs à la personne.....	24
2.2.3.2.1.La présentation des aliments.....	24
2.2.3.2.2.L'environnement.....	25
2.2.3.2.3.Les médicaments.....	25
3.Oralité.....	26
3.1.Définition et généralités.....	26
3.1.1.Définition.....	26
3.1.2.Les 2 stades de l'oralité.....	26
3.1.2.1.L'oralité primaire.....	26
3.1.2.2.L'oralité secondaire.....	27
3.2.Dysoralité.....	28
3.2.1.Définition	28
3.2.2.Causes	29
3.2.2.1.Les causes organiques.....	29
3.2.2.2.La nutrition artificielle.....	29
3.2.2.3.La cause psychique.....	29
4.La relation parent-enfant	31
4.1.Avec un enfant sans handicap.....	31
4.1.1.Les différents niveaux d'interactions de l'enfant.....	31
4.1.1.1.Les interactions comportementales.....	31
4.1.1.2.Les interactions affectives.....	31
4.1.1.3.Les interactions fantasmatiques.....	31
4.1.2.Les stades de développement de l'enfant.....	32
4.1.3.Facteurs influençant le lien mère-enfant pendant l'alimentation.....	33
4.1.3.1.Concernant la mère	33
4.1.3.1.1.Éléments intrinsèques.....	33

4.1.3.1.2.Éléments extrinsèques.....	33
4.1.3.2.Concernant le bébé.....	33
4.1.3.3.Concernant la relation mère-enfant.....	33
4.2.Avec un enfant handicapé.....	33
4.2.1.L'annonce du handicap.....	33
4.2.2.Au fil de son développement.....	34
4.2.2.1.L'enfance.....	34
4.2.2.2.L'adolescence.....	35
4.2.2.3.L'âge adulte.....	35
4.2.3.Dans le cadre de l'alimentation.....	35
4.2.3.1.Concernant l'enfant.....	35
4.2.3.2.Concernant les parents.....	36
5.Constat.....	37
6.Objectifs.....	38
7.Hypothèses.....	39
7.1.Hypothèse 1.....	39
7.2.Hypothèse 2.....	39
7.3.Hypothèse 3.....	39
Sujets, matériel et méthode.....	40
1.Présentation de la population.....	41
1.1.Présentation de la structure.....	41
1.2.Critères d'inclusion	41
1.3.Critères d'exclusion.....	41
1.4.Présentation des adolescents polyhandicapés.....	42
1.4.1.L'adolescent J. C.....	42
1.4.1.1.Dossier médical.....	42
1.4.1.2.Bilan de déglutition et d'alimentation.....	43
1.4.1.3.Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux.....	43
1.4.2.L'adolescente D. A.....	44
1.4.2.1.Dossier médical.....	44
1.4.2.2.Bilan de déglutition et d'alimentation.....	45
1.4.2.3.Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux.....	45
1.4.3.L'adolescent S. H.....	46
1.4.3.1.Dossier médical.....	46
1.4.3.2.Bilan de déglutition et d'alimentation.....	47
1.4.3.3.Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux.....	47
1.4.4.L'adolescente H. V.....	48
1.4.4.1.Dossier médical.....	48
1.4.4.2.Bilan de déglutition et d'alimentation.....	49
1.4.4.3.Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux.....	49
2.Démarche.....	50
2.1.Observation des enfants et des adolescents.....	50
2.2.Bilan orthophonique	50
2.2.1.Le bilan de déglutition et d'alimentation.....	50
2.2.2.Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux.....	51
2.2.3.Fiche d'observation du RGO	51
2.3.Le questionnaire destiné aux parents	51
2.3.1.Description et élaboration.....	51
2.3.2.Résultats du questionnaire.....	52
2.3.2.1.L'adolescent J. C.	52
2.3.2.2.L'adolescente D. A.....	53
2.3.2.3.L'adolescent S. H.....	54

2.3.2.4.L'adolescente H. V.....	55
2.4.Le repas thérapeutique.....	56
2.4.1.Présentation.....	56
2.4.2.Repas des adolescents.....	57
2.4.2.1.Repas de J. C.	57
2.4.2.2.Repas de D. A.....	57
2.4.2.3.Repas de S. H.....	58
2.4.2.4.Repas de H. V.....	58
2.5.La prise en charge hors des temps de repas.....	58
2.5.1.Présentation.....	58
2.5.1.1.Massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux.....	59
2.5.1.2.Brosse vibrante.....	59
2.5.1.3.Cryothérapie et traitement de Rood.....	60
2.5.1.4.Tapping.....	60
2.5.1.5.Respiration nasale.....	61
2.5.2.Prise en charge hors repas de chaque adolescent.....	61
2.5.2.1.L'adolescent J. C.....	61
2.5.2.2.L'adolescente D. A.....	61
2.5.2.3.L'adolescent S. H.....	61
2.5.2.4.L'adolescente H. V.....	62
2.6.Fiches et explications à la famille.....	62
2.6.1.Élaboration.....	62
2.6.2.Fiches particulières de chaque adolescent.....	63
2.6.2.1.Fiche de J. C.....	63
2.6.2.1.1.Repas.....	63
2.6.2.1.2.Hors repas.....	65
2.6.2.2.Fiche de D. A.....	65
2.6.2.2.1.Repas.....	65
2.6.2.2.2.Hors repas.....	67
2.6.2.3.Fiche de S. H.....	69
2.6.2.3.1.Repas.....	69
2.6.2.3.2.Hors repas.....	70
2.6.2.4.Fiche de H. V.....	72
2.6.2.4.1.Repas.....	72
2.6.2.4.2.Hors repas.....	74
2.6.3.Conseils communs à tous les adolescents.....	75
2.6.3.1.Aliments peu recommandés.....	75
2.6.3.2.Gestes de sécurité en cas de fausse route.....	76
2.6.3.2.1.Les claques dans le dos.....	76
2.6.3.2.2.Les compressions abdominales : manœuvre de Heimlich....	77
2.6.3.3.Encombrement nasal.....	77
2.6.3.4.Conseils supplémentaires.....	77
2.7.Questionnaire de retour.....	78
Résultats.....	79
1.Rappel des caractéristiques générales de la population.....	80
2.Résultats.....	81
2.1.Poids.....	81
2.1.1.Poids de J. C.	81
2.1.2.Poids de D. A.....	81
2.1.3.Poids de S. H.....	81
2.1.4.Poids de H. V.....	81
2.1.5.Conclusion.....	81

2.2.Questionnaire retour.....	81
2.2.1.Questionnaire retour de J. C. (Annexe 13, page 44).....	82
2.2.1.1.Prise en charge hors des temps de repas.....	82
2.2.1.2.Prise en charge pendant le repas.....	82
2.2.1.3.Les fiches personnalisées.....	82
2.2.1.4.Conclusion.....	82
2.2.2.Questionnaire retour de D. A. (Annexe 14, page 45).....	83
2.2.2.1.Prise en charge hors des temps de repas.....	83
2.2.2.2.Prise en charge pendant le repas.....	83
2.2.2.3.Les fiches personnalisées	83
2.2.2.4.Conclusion.....	83
2.2.3.Questionnaire retour de S. H. (Annexe 15, page 47).....	84
2.2.3.1.Prise en charge hors des temps de repas.....	84
2.2.3.2.Prise en charge pendant le repas.....	84
2.2.3.3.Les fiches personnalisées.....	84
2.2.3.4.Conclusion	84
2.2.4.Questionnaire retour de H. V. (Annexe 16, page 49).....	84
2.2.4.1.Prise en charge hors des temps de repas.....	84
2.2.4.2.Prise en charge pendant le repas.....	85
2.2.4.3.Les fiches personnalisées.....	85
2.2.4.4.Conclusion.....	85
2.3.Rappel des hypothèses.....	85
2.3.1.Hypothèse 1.....	85
2.3.2.Hypothèse 2.....	85
2.3.3.Hypothèse 3.....	85
2.4.Conclusion.....	86
2.4.1.L'adolescent J. C.....	86
2.4.2.L'adolescente D. A.....	86
2.4.3.L'adolescent S. H.....	86
2.4.4.L'adolescente H. V.....	86
Discussion.....	87
1.Rappel des résultats.....	88
1.1.Le poids des adolescents.....	88
1.2.Le questionnaire retour.....	88
1.2.1.L'adolescent J. C.....	88
1.2.2.L'adolescente D. A.....	89
1.2.3.L'adolescent S. H.....	89
1.2.4.L'adolescente H. V.....	90
2.Critiques méthodologiques	91
2.1.L'observation des adolescents.....	91
2.2.La sélection des adolescents.....	91
2.3.Le bilan	91
2.3.1.Le bilan d'alimentation et de déglutition.....	91
2.3.2.La fiche de dépistage du réflexe hyper-nauséux.....	92
2.4.Le questionnaire destiné aux parents.....	92
2.5.Le repas thérapeutique.....	93
2.6.La prise en charge hors repas.....	93
2.7.L'utilisation des pictogrammes.....	94
2.8.Les fiches personnalisées.....	94
3.Problèmes rencontrés pendant le travail.....	96
3.1.La sélection des adolescents.....	96
3.2.La disponibilité des adolescents	96

3.2.1. Concernant le repas.....	96
3.2.2. Concernant la prise en charge hors repas.....	97
3.3. La disponibilité des parents.....	98
3.4. L'élaboration du questionnaire.....	98
3.5. La création des fiches personnalisées.....	98
4. Discussion des principaux résultats et de validation des hypothèses.....	100
4.1. L'adolescent J. C.....	100
4.2. L'adolescente D. A.....	101
4.3. L'adolescent S. H.....	102
4.4. L'adolescente H. V.....	103
4.5. Conclusion.....	103
5. Réintégration du travail dans le champ de l'Orthophonie.....	105
Conclusion.....	106
Bibliographie.....	108
Liste des annexes.....	111
Annexe n°1 : Bilan de déglutition de J. C.....	112
Annexe n°2 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux chez J. C.....	112
Annexe n°3 : Bilan de déglutition de D. A.....	112
Annexe 4 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux chez D. A.....	112
Annexe 5 : Bilan de déglutition de S. H.....	112
Annexe 6 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux chez S. H.....	112
Annexe 7 : Bilan de déglutition de H. V.....	112
Annexe 8 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux chez H. V.....	112
Annexe 9 : Questionnaire destiné aux parents de J. C.....	112
Annexe 10 : Questionnaire destiné aux parents de D. A.....	112
Annexe 11 : Questionnaire destiné aux parents de S. H.....	112
Annexe 12 : Questionnaire destiné aux parents de H. V.....	112
Annexe 13 : Questionnaire retour de J. C.....	112
Annexe 14 : Questionnaire retour de D. A.....	112
Annexe 15 : Questionnaire retour de S. H.....	112
Annexe 16 : Questionnaire retour de H. V.....	112

Introduction

Les familles d'enfants en situation de polyhandicap se retrouvent souvent démunies face aux difficultés rencontrées au quotidien. En effet, l'addition de leurs handicaps rend les soins délicats pour les familles.

Dans certains cas, les conseils donnés lors de réunions avec les professionnels de la structure ne sont pas suffisants. L'alimentation reste au cœur des problèmes quotidiens ; le repas, en plus de sa dimension vitale, englobe également les notions de plaisir et de relation.

Face à ces parents démunis, il devient indispensable de mettre en place un accompagnement plus complet que celui proposé habituellement.

Le travail consiste donc en la mise en place d'aides et de techniques facilitatrices pendant le repas qui vont être transmises aux parents. Elles seront testées auparavant au sein de la structure pour utiliser celles qui seront le plus efficaces et seront complétées par une prise en charge hors repas. Ensuite, elles seront expliquées aux parents pour qu'elles puissent être reproduites à la maison. Pour une précision optimale, les informations transmises aux parents seront également dispensées sur des plaquettes pratiques où tout est expliqué avec des mots simples et des photos. L'écoute des parents est primordiale pour un bon échange : il ne faut pas leur imposer trop de contraintes au risque qu'ils ne mettent pas en pratique les conseils suggérés. Ces derniers sont constitués au cas par cas pour correspondre à chaque enfant.

Dans la partie théorique, nous ferons un rappel des différentes difficultés des personnes polyhandicapées, nous aborderons ensuite les mécanismes de déglutition en poursuivant sur la notion d'oralité. Pour terminer, nous évoquerons les relations entre les parents et leur enfant notamment dans le cadre d'un handicap.

La problématique est de savoir comment procurer aux parents des aides efficaces pour les soutenir au mieux dans l'alimentation de leur enfant.

Pour la mise en place de ce projet, nous passerons par une observation des enfants lors des repas dans la structure et un bilan de déglutition afin de mettre en avant leurs difficultés alimentaires. Un questionnaire sera également soumis aux parents afin qu'ils nous expliquent leurs problèmes au domicile, leur pratique mais

également leurs attentes quant à ce travail. Ensuite, la mise en place de repas thérapeutiques et de prises en charge hors repas sera effectuée pour améliorer au mieux l'alimentation des enfants. A la suite de ce travail au sein de la structure, nous allons élaborer des fiches individuelles pour expliquer les gestes et techniques aux parents qu'ils pourront appliquer au domicile.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Le polyhandicap

Dans ce chapitre, les difficultés des personnes en situation de polyhandicap sont exposées et développées.

1.1. Généralités

1.1.1. Définition

La définition légale a été établie dans la circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989. Elle décrit le polyhandicap comme « un handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère à profonde, entraînant une restriction sévère de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »

E. Zucman (1998) citée par V. Gautheron (1999) explique que la définition s'inspire de celle créée en 1984 par un groupe de travail du Centre Technique National qui définit le polyhandicap comme un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI inférieur à 50). Cette notion émerge aux côtés de celles de plurihandicap et de surhandicap. Le plurihandicap est « une association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave. » Le surhandicap est « une surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels. »

Le terme de polyhandicap apparaît dans la fin des années 1960 ; avant on parlait d' « arriérés profonds ».

1.1.2. Épidémiologie

On estime à 19600 le nombre de personnes polyhandicapées en France âgées de 0 à 20 ans. 30% de ces personnes soit 7280 bénéficient d'une prise en charge médicalisée liée à la sévérité de leur état de santé.

La prévalence du polyhandicap se situe entre 1 et 2 pour 1000 si l'on observe les enquêtes. (Georges-Janet L., 2002)

La prévalence a tendance à se stabiliser voire à augmenter. Les explications résident dans les progrès des soins, dans la qualité de vie et dans l'adaptation de la médicalisation de ces pathologies malgré un dépistage prénatal en progrès. (Billette de Villemeur T. et al., 2012)

1.1.3. Étiologies

Les causes du polyhandicap sont multiples.

- Dans la moitié des cas, les causes sont anténatales, c'est-à-dire qu'elles ont lieu avant la naissance. Il peut s'agir de malformations, de maladies maternelles, d'accidents vasculaires cérébraux prénataux, d'embryopathies (cytomégalovirus, virus du SIDA).
- 15 % des causes sont périnatales (anoxie, prématurité ou postmaturité).
- Dans 5 % des cas, la cause se trouve avant l'âge de 2 ans (traumatismes, arrêts cardiaques).
- Mais il reste une part importante de causes non élucidées qui est de 30 %. (Georges-Janet L., 2002)

1.2. Difficultés de la personne polyhandicapée

1.2.1. Déficience intellectuelle

Dans le cadre du polyhandicap, plusieurs déficiences sont présentes. De plus, on peut également constater des handicaps dits secondaires, c'est-à-dire qu'ils surviennent et aggravent le handicap initial. Ils entraînent des complications qui peuvent influencer sur les conditions de vie de l'enfant comme les difficultés orthopédiques ou viscérales.

Concernant les capacités intellectuelles, le Q.I. ne dépasse pas 50. Cela va donc poser des problèmes à différents niveaux. En effet, les acquisitions vont être très perturbées par des difficultés mnésiques. Les repères spatio-temporels demeurent fragiles. Tout ce qui va concerner le raisonnement et les liens entre situations se fait très difficilement. Les capacités langagières vont être restreintes ainsi que la compréhension car le symbolisme n'est souvent pas acquis.

Cependant, certaines capacités restent intactes comme la possibilité d'expression des émotions, les interactions avec l'environnement.

1.2.2. Troubles de la motricité et du tonus

Les troubles moteurs font partie du handicap primaire.

1.2.2.1. Typologie des troubles

Les troubles vont ici être décrits selon leurs manifestations.

1.2.2.1.1. Hypotonie

Le tonus et la posture sont caractérisés par une attitude en flexion. Les mouvements sont rares voire inexistants. L'enfant peut en plus souffrir de difficultés respiratoires. Le redressement est déficitaire et on observe une fermeture du plan antérieur.

1.2.2.1.2. Spasticité

Elle se manifeste par une exagération du réflexe myotatique et favorise les rétractations tendineuses et les problèmes orthopédiques. (Gautheron V. et al., 1999)

La raideur s'explique par une contraction concomitante des muscles agonistes et antagonistes ; cela entraîne souvent une attitude en extension. La tête se projette en arrière et ouvre le plan antérieur. Cette posture peut être aggravée par toute stimulation à l'arrière de la tête. Elle est présente que la personne polyhandicapée soit assise ou couchée. Parfois le positionnement peut être asymétrique avec un réflexe tonique asymétrique de cou. Dans ce cas, la tête est projetée en arrière et sur le côté. La personne polyhandicapée réalise peu ou pas de mouvements qui sont limités en quantité et en qualité. Le regard est donc dirigé vers le haut. Ce trouble de la posture peut entraîner des déformations orthopédiques. Ces dernières font partie des handicaps secondaires.

1.2.2.1.3. Athétose

Elle provoque des mouvements involontaires et non coordonnés. Ceux-ci sont provoqués par des changements brusques du tonus musculaire le plus souvent pendant une activité mais également au repos. Dans le cas où les variations de tonus deviennent amples et générales, on parle de dystonie.

La personne présente une respiration anormale avec un contrôle de tête défectueux. (Brin F. et al., 2004)

1.2.2.1.4. Ataxie

On observe dans ce cas des troubles de l'équilibre et des difficultés au niveau de la coordination motrice. Le tonus musculaire est faible et la marche raide. Cependant, la marche est difficile et peu courante dans le cadre du polyhandicap.

1.2.2.2. Topographie

Les troubles moteurs sont ici décrits selon leur localisation. Ces 2 analyses sont complémentaires. La présence de ces troubles va engendrer des difficultés orthopédiques notamment au niveau des pieds, de la hanche, du genou et du rachis.

1.2.2.2.1. Quadriplégie

Cette atteinte concerne tout le corps, c'est-à-dire les 4 membres, la tête et le tronc qui a un maintien postural insuffisant.

1.2.2.2.2. Hémiplégie

Le déficit est présent uniquement d'un côté du corps et concerne également la face. Le bras et la jambe homolatérale sont touchés de façon inégale. La personne ne se sert pas du côté atteint.

1.2.2.2.3. Diplégie

Elle est aussi nommée maladie de Little. Elle touche les membres inférieurs. Lorsque la personne se tient debout, les jambes seront en adduction et en flexion, les talons ne toucheront pas le sol (équin). De ce fait, des déformations orthopédiques sont inévitables.

1.2.3. Troubles alimentaires

1.2.3.1. Troubles de la motricité bucco-faciale

Ils se regrouperaient en 3 sortes (Le métayer M., 2003, page 8) :

- « les contractions pathologiques basales,
- l'influence de contractions d'origine antigravitaire,
- l'automatisme de morsure et d'ouverture ».

Les premières ont lieu lorsque l'enfant est au repos ; c'est-à-dire lorsqu'il n'est pas sollicité. La posture est caractéristique : les épaules se lèvent et la tête part vers l'avant. On parle de position en cervidé.

Les contractions d'origine antigravitaires se manifestent dès que l'enfant doit agir contre la pesanteur. Elles augmentent à partir du moment où l'enfant est mis dans cette situation.

La fermeture buccale n'est pas l'illustration d'une volonté de mordre mais d'une stimulation par la langue des muscles masseters. Cet automatisme peut se présenter dans le cadre d'une contraction touchant le corps en entier.

1.2.3.2. Troubles de la sensibilité

1.2.3.2.1. Hyposensibilité

Les informations sensorielles récoltées au niveau buccal sont mal transmises voire pas transmises du tout. Cela peut engendrer plusieurs conséquences comme une absence de réaction lors de l'intrusion d'aliments dans la bouche, un défaut de réflexe de déglutition pendant le passage du bolus dans le pharynx, une carence du réflexe de toux en cas de fausse route, une perte salivaire. Elle peut se manifester par une grande lenteur du repas.

1.2.3.2.2. Hypersensibilité

La sensibilité est dans ce cas exacerbée à la moindre stimulation au niveau buccal et même péri-buccal. On va constater des réponses motrices très importantes. L'hypersensibilité peut s'étendre à tout le corps.

Le réflexe hypernauséeux peut être une conséquence de l'hypersensibilité. (Senez C., 2007)

1.2.3.2.3. Le réflexe hyper-nauséeux

Au départ, le réflexe nauséeux est normal. A l'âge adulte, il se situe aux deux tiers de la langue. On le remarque chez le nourrisson si l'on passe trop vite à une autre alimentation que le lait ; c'est un mode de protection. Sa régulation qui va jusqu'à l'inhibition doit s'effectuer avant 7 mois. Après cette période dite « critique », le réflexe nauséeux va avoir des conséquences sur l'alimentation.

Le réflexe nauséeux commence par une contraction du diaphragme qui va induire l'ouverture du cardia. Ensuite les ondes péristaltiques vont s'inverser pour arriver à la contraction du pharynx et du voile du palais. La bouche va alors s'ouvrir et la langue va sortir. Cela peut engendrer un vomissement. Le nauséeux est vu comme « le processus inverse de la déglutition ». (Senez C., 2007, page 52)

1.2.3.3. Les fausses routes

Elles sont définies comme l'intrusion d'aliments ou de salive dans les voies dites aériennes. Elles sont induites le plus souvent par des anomalies du tonus et de la posture mais également par des difficultés survenant pendant le temps buccal et pharyngien.

1.2.3.3.1. Aréflexie

Les fausses routes surviennent pendant la respiration. En effet, une sensibilité déficiente ne transmet pas les informations sensibles nécessaires au réflexe de déglutition. De ce fait, la respiration ne s'arrête pas et le bolus est aspiré. Les structures ne sont pas en position de protection : le voile du palais ne remonte pas, le larynx ne se ferme pas et le pharynx ne se contracte pas. Les aliments passent directement dans le larynx en position ouverte. La coordination entre l'apnée et la déglutition est absente. (Merrot O. et al., 2011)

1.2.3.3.2. Fausses routes dites primaires

Elles sont en lien direct avec des difficultés au niveau des temps buccal et pharyngien.

Le temps buccal peut être perturbé par des désordres de la sensibilité mais aussi moteurs. La sensibilité permet d'engendrer le réflexe de déglutition en envoyant des informations déclenchant cet automatisme. Elle contribue aussi au contrôle du bolus dans la cavité buccale. La motricité perturbée peut se manifester par des mouvements archaïques tels que la succion ou le lapement. De ce fait, le bolus est mal contrôlé et ne peut être dirigé entre les molaires pour engager une mastication efficace. Cette dernière doit être rigoureusement vérifiée car elle peut être confondue avec des mouvements de pression alternative (réflexe). Le manque de coordination entre l'œil et la bouche ainsi que le réflexe de pression alternative peuvent expliquer une sortie des aliments car la cavité buccale ne se referme pas au moment adéquat et la langue pousse vers l'extérieur. Une rétractation et une hypotonie de la lèvre supérieure peuvent entraver une bonne étanchéité de la fermeture labiale.

Pendant le temps pharyngien, les postures inadéquates vont empêcher le bon fonctionnement de la déglutition. En effet, si l'enfant est en hyperextension de la tête et du cou, l'élévation du larynx va être réduite et il ne pourra pas entrer en contact avec l'épiglotte ; il ne pourra opérer son rôle de protection des voies aériennes.

1.2.3.3.3. Fausses routes dites secondaires

Elles surviennent lorsque la totalité du bolus n'a pas été ingérée. En effet, des stases peuvent subsister dans la cavité buccale et dans le pharynx. Un défaut de sensibilité ne permet pas de les repérer. Une propulsion pharyngée insuffisante, un défaut de relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage peuvent entraver la

déglutition totale du bolus. Les stases peuvent donc couler passivement dans le larynx qui est de nouveau ouvert.

La reprise de la respiration peut aussi engendrer la descente des stases dans le larynx.

1.2.3.4. Troubles digestifs

1.2.3.4.1. Dysmotricité digestive

La constipation est l'un des symptômes les plus connus. On peut également constater un délai de vidange de l'estomac. La clairance œsophagienne est diminuée, c'est-à-dire que l'aptitude à éliminer les substances est amenuisée. Ainsi, les effets du reflux gastro-œsophagien sont augmentés. (Podevin G. et al., 2006)

1.2.3.4.2. Le reflux gastro-oesophagien (RGO)

Selon Sondheimer J.M. Et Morris B.A. (1979), cités par Senez C.(2007), 75 % des enfants et adolescents en institution ont un RGO.

Il se définit comme une remontée du liquide gastrique vers l'œsophage.

Le suc produit par l'estomac n'est pas contenu correctement car le cardia reste ouvert. Le cardia a pour rôle de s'ouvrir à partir des ondes péristaltiques pour laisser passer le bolus puis de se refermer pour rendre l'estomac hermétique. Parfois, il peut arriver qu'il laisse passer de l'air et des vomissements. La muqueuse de l'œsophage est plus réactive que celle de l'estomac.

L'estomac vidange plus lentement que chez un individu normal et comme il est comprimé par l'abdomen, sa contenance peut remonter alors vers l'œsophage. Cela peut engendrer des œsophagites voire des saignements car la muqueuse est attaquée. Dans le pire des cas, le reflux peut provoquer une fausse route s'il atteint le carrefour des voies aériennes supérieures.

Le diagnostic est difficile à mettre en place. Il existe différentes analyses comme l'endoscopie au niveau de l'œsophage et de l'estomac. Elle permet de mettre en évidence les brûlures de la muqueuse mais pas le RGO à proprement parler. La pH-métrie permet de repérer une acidité via une sonde introduite dans l'œsophage par le nez. Cette évaluation est peu pratiquée car elle demande une anesthésie générale. (Rofidal T., 2011)

Une position en flexion favorise les RGO. Il faut également éviter d'allonger trop tôt l'enfant après le repas. Si les RGO sont trop importants, on peut avoir recours à la

pose d'un Nissen. Il s'agit d'une opération chirurgicale qui permet de créer une valve anti-reflux pour empêcher le contenu de l'estomac de remonter dans l'œsophage.

1.2.4. Troubles de la communication

Ils sont très importants chez la personne polyhandicapée. En effet, ils sont régis d'une part par la déficience intellectuelle et d'autre part par les difficultés motrices liées à l'atteinte neurologique centrale.

La production langagière peut demeurer très rudimentaire ou absente. De ce fait, la communication devient difficile à installer. Il faut donc être attentif au langage verbal mais aussi non verbal.

La posture, la mimique, le regard, le sourire et le rire, les cris ou sons, le geste doivent être observés et analysés car l'enfant peut utiliser ces différents canaux.

La compréhension reste parcellaire et contextuelle, elle se cantonne à quelques mots. On peut passer par plusieurs canaux pour l'améliorer : le regard, les mimiques, les gestes, le tactile en complément de la parole, sans oublier les codes de communication.

1.2.5. Epilepsie

Elle touche 40 à 50 % des sujets polyhandicapés.

Elle peut se manifester dans différentes formes et atteindre de façon significative la qualité de vie. Après certaines crises comitiales, la personne demeure désorientée ou somnolente pendant un petit délai. La comitialité comporte également d'autres conséquences qui peuvent s'avérer irréversibles et donc difficiles à traiter.

1.2.6. Troubles somatiques

Les difficultés respiratoires se manifestent par une insuffisance chronique causée par les fausses routes, les malformations thoraciques et les incapacités musculaires liées à la respiration.

Les difficultés alimentaires peuvent mener la personne dans un état de sous-alimentation et de déshydratation. Le délai d'élimination est plus long, on va donc observer une constipation et des problèmes au niveau urinaire et vésical.

La peau est fragilisée par les soucis d'alimentation et d'hydratation et l'installation de la personne polyhandicapée au quotidien. En effet celle-ci est spécifique à chaque individu qui est parfois soutenu par un corset et des attelles pouvant provoquer des escarres. (Georges-Janet L., 2002)

1.2.7. Douleurs

Les principales douleurs se situent au niveau digestif, ostéo-articulaire, musculaire et cutané. (Gautheron V. et al., 1999)

1.2.7.1. Douleurs digestives

Elles ont lieu la majorité du temps pendant la prise du repas et peuvent prendre forme d'un refus alimentaire. Il est très important de rechercher quelle en est la cause. Il faut effectuer une exploration intra-buccale pour éliminer toute lésion de la dent ou de la gencive, évaluer la déglutition pour vérifier l'absence de fausses routes. Les douleurs peuvent également provenir du ralentissement du transit.

1.2.7.2. Douleurs ostéo-articulaires et musculaires

Les troubles moteurs et du tonus musculaires peuvent provoquer des douleurs. Les fractures peuvent être fréquentes au quotidien ; il faut donc être attentif aux éventuels changements de comportement.

1.2.7.3. Douleurs cutanées

L'escarre est la principale menace du fait de la fragilité de la peau et des carences nutritives. Elle est majorée par l'installation spécifique de la personne polyhandicapée en rapport avec le corset et les attelles.

1.3. Prise en charge

La plupart des enfants polyhandicapés habitent au domicile des parents avec soit en complément une intervention de soins au domicile soit une prise en charge de jour.

1.3.1. Les différentes structures

1.3.1.1. Domaine médico-social

Les différentes structures mises à disposition dans le domaine médico-social sont : le CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce), le CMP (Centre Médico-Psychologique), le CMPP (Centre Médico-Psycho-Pédagogique), le SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile) et l'IME (Institut Médico-Educatif).

Ces structures médico-sociales sont complémentaires avec le domaine sanitaire.

1.3.1.2. Domaine sanitaire

Il fait plutôt référence à ce qui concerne l'hygiène et la santé. En effet, les structures qui relèvent du domaine médico-social peuvent parfois se retrouver en difficultés du fait du manque de médicalisation de leurs services.

En France en 2010, parmi les 975 enfants pris en charge dans le secteur médico-social par le comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP), 245 enfants soit 25 % avaient été hospitalisés, ce qui avait représenté 3144 journées. (Billette de Villemeur et al., 2012)

En effet, le plus souvent, ces hospitalisations se font dans le cadre d'une détérioration de l'état de santé de la personne polyhandicapée, d'une maladie qui survient dans un cadre de santé déjà fragile, d'une décompensation viscérale.

La prise en charge sanitaire relève des médecins dans le cadre libéral (médecin traitant), des structures médico-sociales ou du secteur hospitalier (SSR : Soins de Suite et de Réadaptation et MCO : séjours hospitaliers de courte durée).

Quand la santé de la personne polyhandicapée ne le permet plus, le patient doit quitter le secteur médico-social pour rejoindre le secteur sanitaire du fait d'un besoin accru de soins sans interruption. Cependant, le secteur sanitaire n'est pas suffisamment développé pour accueillir tous les patients en demande. (Billette de Villemeur et al., 2012)

1.3.2. Les principales prises en charge

1.3.2.1. La prise en charge neuro-motrice

Elle est conjointement mise en place par l'ergothérapeute et le kinésithérapeute. Ils participent à une installation adaptée et fonctionnelle de la personne polyhandicapée tout en prévenant les complications orthopédiques. Ils sont également en relation avec les appareilleurs. Cela permet de réduire les difficultés motrices, les déformations et de reporter les interventions chirurgicales dans le domaine orthopédique.

1.3.2.2. La prise en charge cognitive et sensorielle :

Elle est effectuée par l'ergothérapeute, le psychomotricien, l'orthoptiste et l'orthophoniste. Leur travail conjoint permet la mise en place éventuelle d'un code de communication pour la personne polyhandicapée.

L'ensemble des professionnels doit travailler dans une cohérence indispensable pour obtenir des résultats concluants.

1.3.3. De la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité

Les difficultés de la personne polyhandicapée nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels qui doivent travailler dans le même sens pour que la prise en charge soit efficace. Chacun a ses objectifs propres dans son domaine et se base sur les potentialités du patient tout en considérant les difficultés. Dans le cadre des réunions entre intervenants médicaux, paramédicaux et éducatifs, c'est le médecin qui doit coordonner les différentes prises en charge. Les techniques de chaque professionnel doivent s'effectuer de façon concertée sans oublier d'inclure la famille dans le projet.

2. Déglutition et alimentation

Du fait des nombreuses difficultés des personnes en situation de polyhandicap, il est nécessaire de connaître la physiologie de la déglutition afin de pouvoir adapter au mieux leur alimentation et éviter les fausses routes.

2.1. Anatomie

2.1.1. Définition de la déglutition

Elle est définie comme « l'action d'avaler, c'est-à-dire de faire passer volontairement le bol alimentaire, les liquides ou la salive, de la bouche dans le pharynx, puis de les faire progresser de manière réflexe dans le pharynx, l'œsophage jusqu'à l'estomac ». (Merrot O. et al., 2011, page 1)

La déglutition fait référence à l'alimentation et elles sont indissociables.

Dans la littérature, une distinction est faite entre deux types de déglutition. Il y a la déglutition-alimentation qui permet l'ingestion d'aliments. L'autre fait référence au réflexe mis en jeu dans le cas d'intrusion d'un corps étranger . Dans ce cas, la toux peut également intervenir pour protéger les voies aériennes.

2.1.2. La cavité orale

La cavité orale est délimitée à l'extérieur par les lèvres, les joues, le plancher de bouche et à l'intérieur par les dents, l'arc palato-glosse , le palais et la langue.

La cavité buccale évoque l'espace interne se situant entre les lèvres, les joues et les dents. (McFarland D.H., 2009)

2.1.3. Le pharynx

Il s'agit d'une structure musculo-membraneuse permettant la communication entre les cavités buccale et orale et l'œsophage, entre les cavités nasales et le larynx. Elle est orientée verticalement.

Le pharynx est constitué de 3 parties qui sont : le nasopharynx, l'oropharynx et le laryngopharynx.

2.1.4. Le larynx

Le schéma suivant représente une coupe frontale du larynx afin de mettre en avant les différentes structures internes.

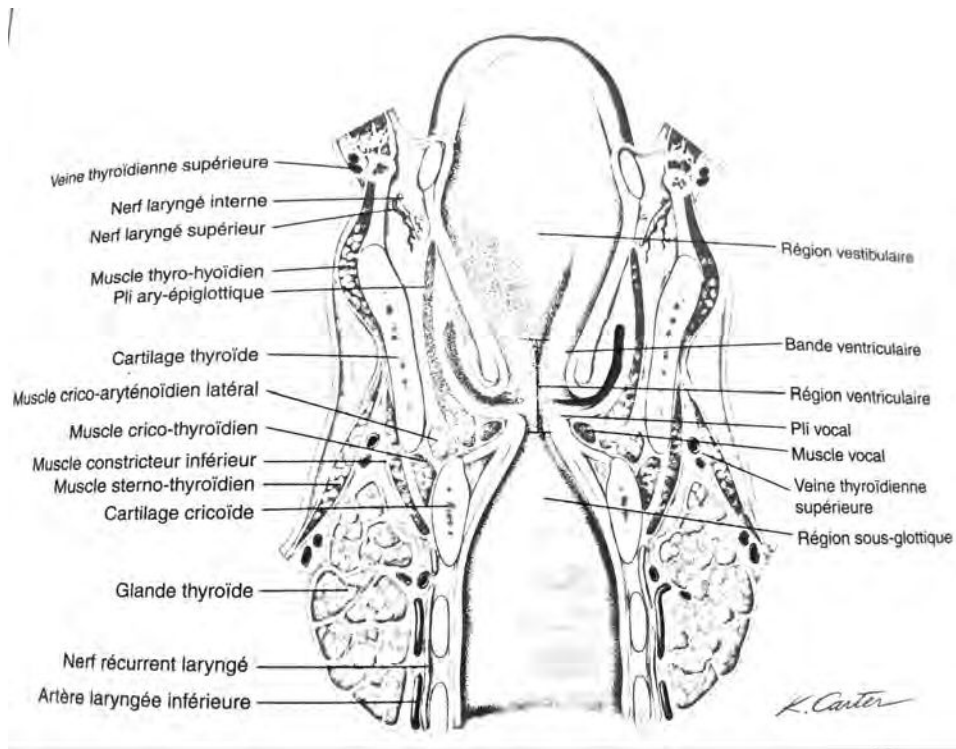


Figure 1. Le larynx (McFarland D. H., 2009)

Le larynx est principalement constitué de cartilages et de muscles. Il joue un rôle important dans la phonation mais aussi dans la protection des voies respiratoires inférieures.

Sa taille se situe aux alentours de 5 cm c'est-à-dire entre la 3ème ou 4ème vertèbre et la 6ème. Il est entouré par l'os hyoïde au dessus, la trachée en dessous et le pharynx derrière.

Il est constitué des cartilages thyroïde, cricoïde, aryténoïdes, corniculés, cunéiformes, triticiels et de l'épiglotte.

Toutes ces structures sont mises en jeu par des ligaments. Le plus important pour la phonation est le muscle vocal ; c'est-à-dire le thyro-aryténoidien.

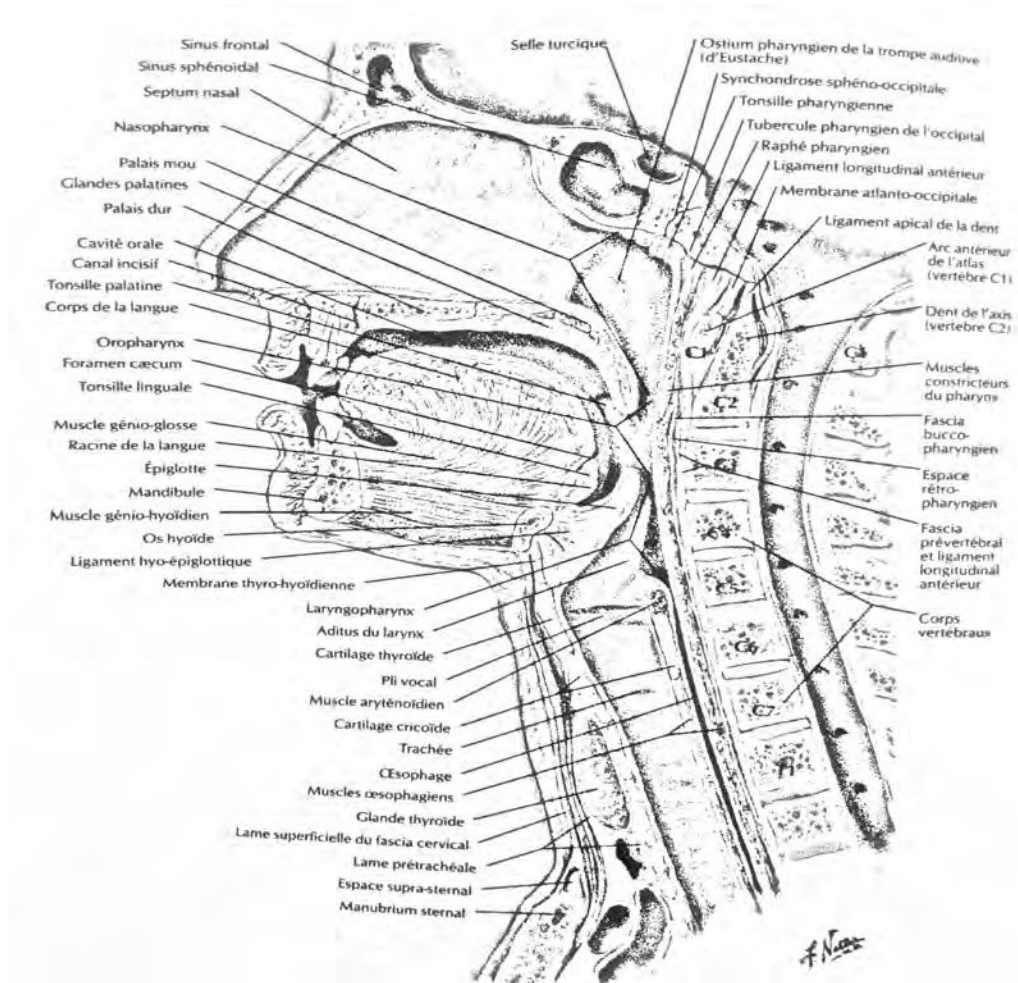


Figure 2. Cavités buccale et nasale, pharynx et larynx (McFarland D. H., 2009)

2.2. Physiologie de la déglutition

D'après Mounier-Khun et al. (1955) cités par Robert D. et al. (1996), plusieurs théories se sont enchaînées sur la nature de la commande motrice. Wild, en 1848, décrit la déglutition comme une suite de réflexes déclenchés par le cheminement du bolus. Avec des expériences sur des chiens, Chauveau et Mosso, en 1876, pensent que la déglutition est commandée exclusivement par le système nerveux central. La théorie de Ranvier insinue que le système nerveux central joue un rôle de transmission des informations vers la périphérie et l'œsophage.

2.2.1. Les nerfs crâniens impliqués

2.2.1.1. Le nerf V (trijumeau)

Il est composé de 3 branches : ophtalmique, maxillaire et mandibulaire. Les deux dernières jouent un rôle majeur dans la déglutition.

La branche maxillaire ou V2 permet de repérer les informations sensorielles provenant de la lèvre supérieure, des dents supérieures et des gencives, de la mâchoire, du palais et des muqueuses tapissées dans la cavité orale entre autres.

La branche mandibulaire ou V3 relève des informations sensibles et envoie des informations motrices. Pour la motricité, elle permet la mise en jeu des muscles impliqués dans la mastication, du muscle tenseur du palais et du voile du palais. Il transmet les informations de la sensibilité relevées sur les 2 tiers antérieurs de la langue, de la mandibule et des joues. Elle complète la sensibilité de la branche V2 avec la réception d'informations sensibles des membranes muqueuses de la bouche, des dents inférieures et de la lèvre inférieure.

2.2.1.2. Le nerf VII (facial)

Il s'agit également d'un nerf mixte.

Concernant la motricité, il innerve les muscles de l'expression faciale (sauf ceux concernant la mastication), les membranes muqueuses des palais dur et mou et les glandes submandibulaires et sublinguales. Concernant la sensibilité, il repère le goût sur les 2 tiers antérieurs de la langue.

2.2.1.3. Le nerf IX (glosso-pharyngien)

Il prend en charge la motricité du muscle stylo-pharyngien et la glande parotide. Il contribue également à la sensibilité du tiers postérieur de la langue et le goût du même secteur, des amygdales et du pharynx.

2.2.1.4. Le nerf X (vague ou pneumogastrique)

Pour la sensibilité, il transmet les informations venant du pharynx et du larynx mais également de l'œsophage, la trachée, du cœur et des viscères du thorax et de l'abdomen.

Au niveau de la motricité, il innerve les muscles du pharynx (en complément du nerf IX), du larynx et du palais mou (en complément du nerf V), ainsi que les glandes de toutes les structures citées ci-dessus à l'exception du palais mou.

2.2.1.5. Le nerf XI (accessoire)

Il joue un rôle moteur uniquement.

Les muscles trapèze et sterno-cléido-mastoïdien sont innervés par la partie spinale alors que le larynx, le pharynx et le voile du palais le sont par la partie crânienne en complément du nerf vague.

2.2.1.6. Le nerf XII (hypoglosse)

Il innerve tous les muscles de la langue au niveau intrinsèque : le supérieur longitudinal, le transverse et vertical, l'inférieur longitudinal. Mais il concerne également les muscles du niveau extrinsèque : le génioglosse, le styloglosse et l'hyoglosse sauf un qui est innervé par le nerf X : le palatoglosse.

Il innerve aussi les muscles au niveau du cou comme le thyro-hyoïdien, le sterno-hyoïdien, le sterno-thyroïdien et l'homo-hyoïdien, mais aussi d'autres muscles comme le génio-hyoïdien et le mylo-hyoïdien. (McFarland D.H., 2009)

2.2.2. Les différentes phases de la déglutition

La déglutition est dite efficace lorsque les voies respiratoires sont protégées et lorsque le bolus progresse correctement. Cela nécessite la mise en jeu d'un grand nombre de structures anatomiques régies par un système nerveux notamment le tronc cérébral qui doit être en parfait état.

2.2.2.1. Phase buccale

2.2.2.1.1. Temps préparatoire

C'est pendant ce temps automatico-volontaire que le bolus est préparé à être ingéré. Il s'agit de la prise de l'aliment, sa mastication et son insalivation. Pendant cette étape, selon Stuchell (1988) cité par Robert D. (1996), la production de salive passe de 0,3-0,5 mL/min à 6mL. Cela concourt à la facilitation de la digestion. La présence du bol alimentaire dans la cavité buccale permet aussi de repérer les indices de goût qu'il procure mais également ses autres caractéristiques comme sa texture, sa quantité, sa consistance.

Ce temps joue un rôle préparatoire à la déglutition.

Pour la mise en bouche, il est nécessaire d'avoir une bonne ouverture buccale dirigée par les muscles abaisseurs de la mandibule et péri Buccaux. Ensuite, le bon maintien du bolus dans la bouche est régi par l'orbiculaire des lèvres qui forme un sphincter antérieur et par le voile du palais formant un sphincter postérieur.

Pendant cette phase, la respiration n'est pas coupée car le bolus est isolé des voies aériennes par le sphincter buccal postérieur.

La mastication dépend des mouvements de la mâchoire produits par les muscles abaisseurs et rétropulseurs, les muscles élévateurs et le ptérygoïdien externe qui fonctionnent en lien avec ceux de la langue, des lèvres et des joues. La

langue permet l'orientation du bolus vers les arcades dentaires pour qu'il soit broyé. (Robert et al., 1996)

2.2.2.1.2. Phase buccale

C'est à ce moment-là, qu'une fois le bolus préparé, il est envoyé vers le pharynx.

La langue se creuse pour réunir la totalité du bolus en son milieu pendant que la mandibule reste immobile en position d'occlusion.

La pointe de la langue ou apex se dirige à l'arrière des incisives supérieures puis les deux tiers de la langue s'élèvent afin de plaquer le bolus contre la voûte palatine. A partir de ce moment, la respiration est stoppée et le voile du palais s'élève afin de protéger la venue des aliments dans les fosses nasales tout en leur permettant de se diriger vers le pharynx.

2.2.2.2. Phase pharyngée

Les points majeurs de cet épisode sont la protection des voies aériennes et la propulsion pharyngée. On ne peut influencer directement sur cette phase.

2.2.2.2.1. Occlusion du sphincter vélopharyngé

La montée du voile du palais pour prévenir un reflux nasal débute déjà pendant la phase précédente.

Il existe un autre phénomène qui renforce la protection du rinopharynx : il s'agit du rapprochement des parois du pharynx vers la ligne médiane. La fermeture ne dure qu'un court instant pour ensuite opérer une occlusion au niveau buccal postérieur contre un éventuel reflux.

2.2.2.2.2. Occlusion du sphincter laryngé

Elle s'effectue par l'accolement des cordes vocales mais aussi des bandes ventriculaires. L'épiglotte bascule en arrière pour une fermeture optimale des voies aériennes grâce à l'élévation de l'os hyoïde et la contraction des faisceaux aryépiglottiques du muscle interaryténoïdien.

2.2.2.2.3. Mécanismes de propulsion pharyngée

Selon Dodds W.J. Et al. (1990) cités par Robert D. (1996), le bolus est dirigé vers le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) grâce au recul de la base de langue qui produit un coup de « piston lingual ». Le péristaltisme débute et est assisté par l'épiglotte qui oriente également les aliments.

Le péristaltisme a lieu de l'oropharynx à l'hypopharynx et l'attirance du bol est causé par un mécanisme de dépression dans le bas du pharynx.

2.2.2.2.4. Ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO)

Le SSO se situe en bas du pharynx et au début de l'œsophage ; il permet la jonction entre les deux. Il s'agit d'un muscle qui permet la fermeture au repos. Son ouverture est rapide et s'effectue lorsque le larynx est en élévation. Il laisse donc le bolus passer pendant que la respiration est bloquée.

2.2.2.3. Phase œsophagienne

C'est le temps qui est le plus long. Pendant cette période, le bolus se dirige du SSO vers le cardia pour entrer dans l'estomac. Il existe également un péristaltisme qui a lieu tout le long de l'œsophage mais il est plus lent qu'au niveau pharyngé.

2.2.3. Facteurs influençant la déglutition

2.2.3.1. Facteurs propres à la personne

2.2.3.1.1. La posture

Dans le cas d'une posture classique, c'est-à-dire à dire droite, le bolus n'a aucune difficulté à circuler car le larynx peut s'élever sans problème grâce aux muscles sous-hyoïdiens et le SSO peut s'ouvrir sans être gêné.

La position optimale est constituée par un angle tête-tronc de 30 à 40°.

En position d'hyperextension, la fermeture laryngée devient difficile car le larynx reste trop proche du rachis et les muscles sus et sous-hyoïdiens ne permettent pas une ascension laryngée suffisante. L'épiglotte ne peut basculer suffisamment pour assurer son rôle de protection. De plus, le SSO demeure comprimé et ne peut s'ouvrir correctement. Les voies aériennes ne sont pas suffisamment protégées et le pharynx ne propulse pas assez fort le bolus : le risque de fausse route est très important.

La flexion antérieure permet une plus grande sécurité. En effet, le fait de ramener le menton vers le cou permet une modification de la position des structures internes. Les voies aériennes sont mieux protégées car la base de langue comprime l'épiglotte qui est ainsi ramenée plus facilement vers la paroi pharyngée. De plus, le SSO a la possibilité de mieux s'ouvrir.

La rotation latérale de la tête permet une fermeture pharyngée homolatérale ; le bolus a la possibilité de passer par le côté opposé à la rotation car le côté

homolatéral est lui fermé. Cependant, cela permet au SSO d'avoir une ouverture optimale et donc un passage du bolus sans gêne.

L'inclinaison latérale de la tête permet au bolus de passer en majorité du côté homolatéral mais une partie passe également du côté controlatéral. La contraction des muscles ne se fait pas de façon équivalente de chaque côté pendant la déglutition.

2.2.3.1.2. La sensibilité

Les variations de sensibilité ne permettent pas une même interprétation du bolus dans la cavité buccale et pharyngée. L'amputation de la sensibilité peut être causée par une atteinte neurologique au niveau des nerfs crâniens mais aussi par une atteinte organique au niveau des muqueuses (RGO).

Il faut déjà différencier la sensibilité du goût et la sensibilité mise en jeu par la présence ou non de bol alimentaire.

L'hypersensibilité permet certes de repérer la position des aliments et leurs caractéristiques. Cependant, peut en découler un réflexe hyper-nauséeux qui va rendre l'alimentation plus difficile. En effet, le contact trop important va réactiver ce réflexe procurant une sensation désagréable à la personne pouvant aller jusqu'au rejet du bolus.

Un manque de sensibilité peut également influencer la déglutition et la rendre dangereuse. En effet, si les informations sensibles n'arrivent pas au cerveau, le réflexe de déglutition peut être retardé voire inexistant. Des fausses routes peuvent apparaître.

Lorsque des troubles moteurs importants apparaissent aux côtés de troubles de la sensibilité, le choix d'une gastrostomie peut alors se révéler cohérente. En effet, elle permet le passage d'aliments directement dans l'estomac sans passer par les voies aérodigestives supérieures. Elle procure donc une sécurité optimale en détournant le risque de fausse route lié aux difficultés sensibles et motrices au niveau buccal. Les apports quotidiens seront donc respectés car la quantité d'aliments ingérés sera suffisante. Il faut cependant surveiller la possibilité de fausse route par régurgitation.

2.2.3.2. Facteurs extérieurs à la personne

2.2.3.2.1. La présentation des aliments

La quantité du bol alimentaire fait varier de façon significative les mécanismes de déglutition. En effet, selon Martin B.J. et al. (1994) cités par Robert D. et al. (1999), lorsque la quantité est importante, l'apnée dure plus longtemps, le recul de langue pour protéger se fait plus rapidement. Le larynx se ferme plus rapidement également mais aussi plus longtemps. L'os hyoïde s'élève plus haut et le SSO reste ouvert plus longtemps.

Les textures et consistances jouent également un rôle important.

Les consistances varient de la forme liquide à la forme solide. Lorsqu'il est liquide, le bolus s'écoule du fait de la gravité même sans mouvements de la langue. La consistance liquide dispense de toute mastication et de propulsion pharyngée puissante mais nécessite une fermeture hermétique sur le plan buccal antérieur et postérieur ainsi qu'un réflexe de déglutition rapide et efficace pour éviter une fausse route. Afin d'obtenir un écoulement plus lent, on peut épaissir le bolus pour obtenir une meilleure adhérence et donc un écoulement plus lent. Il est recommandé notamment dans le cas d'un retard de réflexe de déglutition. Une consistance semi-épaisse se dirige moins vite vers l'arrière de la cavité buccale mais nécessite des mouvements de langue et une propulsion pharyngée plus puissante. Lorsque l'on a recours à une texture encore plus épaissie, le temps de préparation buccal du bolus devient très important : il doit être correctement insalivé et maîtrisé par des mouvements de langue efficaces.

Les textures s'étalent du mixé-pommade à l'alimentation en morceaux. Le mixé-pommade est recommandé pour les personnes qui ont de gros troubles de déglutition et un réflexe hyper-nauséeux. Il est très confortable et dispense de mastication, de mouvements de langue et de propulsion pharyngée efficaces. Le mixé granuleux est déconseillé aux personnes qui ont un réflexe hyper-nauséeux. Il nécessite de petits mouvements de langue et de mâchoire. Cependant, il faut faire attention aux stases buccales après déglutition qui peuvent venir « mitrailler » la paroi postérieure pharyngée. Les textures hachées et pulsées s'adressent aux personnes qui sont capables de mastiquer un minimum (de 6 à 10 mastications) car le bolus a besoin d'être insalivé. Une maîtrise linguale est indispensable afin que les

aliments soient rassemblés au milieu de la langue et propulsés efficacement. Dans tous les cas, il est préférable de pulser les viandes dures car elles nécessitent une mastication longue et efficace (environ 30 mastications). Adapter la texture et la consistance permet de diminuer le temps de repas et les efforts de la personne tout en permettant une meilleure assimilation par l'organisme.

La température a une influence sur la sensibilité intra-buccale et pharyngée. Une température fraîche permet la stimulation des structures et un réflexe de déglutition plus rapide qu'avec une température ambiante. Cependant, le froid est déconseillé chez les personnes présentant un réflexe hyper-nauséeux car il procure une sensation désagréable en bouche et renforce ce dernier. Il est indispensable d'observer chaque enfant afin de s'adapter au mieux à ses besoins.

2.2.3.2.2. L'environnement

La complexité des mécanismes de déglutition nécessite un contrôle des structures anatomiques efficace. En pratique on a pu constater que certains enfants polyhandicapés avaient des problèmes d'attention majorés par un environnement agité. La situation optimale pendant l'alimentation est une absence de distracteurs tels que les bruits, les fenêtres à proximité, la télévision ou les déplacements de personnes.

2.2.3.2.3. Les médicaments

Selon leur type, leur influence est différente. Certains agissent au niveau du système nerveux central ou périphérique, d'autres sur la vigilance. Celle-ci peut être diminuée et des mouvements anormaux peuvent survenir. Le nombre de déglutitions peut baisser tout comme l'activité de certains muscles notamment au niveau du plancher buccal. D'autres médicaments peuvent entraîner une sécheresse buccale ; dans ce cas, il faut veiller à l'hydratation de la personne.

3. Oralité

Dans le cadre du polyhandicap, l'oralité peut être perturbée que ce soit au niveau alimentaire ou même verbal.

3.1. Définition et généralités

3.1.1. Définition

L'oralité est un terme utilisé par Freud. Elle englobe deux pôles : alimentaire et verbal qui sont régis par des évolutions aux niveaux psychologique, biologique et fonctionnel. Elle concerne donc l'alimentation, la ventilation, l'olfaction, la gustation, la communication et le langage.

Elle est décrite en deux temps : le premier nommé oralité primaire et le second dit oralité secondaire.

« L'être vivant, tout au long de son parcours, est mu par l'oralité. Tout ce que fait un être vivant avec sa bouche, sucer, manger, communiquer, embrasser... dès l'état d'embryon et jusqu'à son dernier souffle, met en œuvre des enjeux d'oralité. La fonction orale est fondatrice de l'être. » (Catherine Thibault, 2011, page 5)

L'oralité demeure la base de la relation mère-enfant car c'est à ce niveau que vont s'opérer les premiers échanges.

3.1.2. Les 2 stades de l'oralité

3.1.2.1. L'oralité primaire

Le comportement du nouveau-né est déjà régi par certains schèmes moteurs prêts à fonctionner grâce au tronc cérébral notamment : l'agrippement réflexe, les cris, la succion-déglutition.

La bouche permet au nourrisson de s'exprimer par des cris qui prennent racine dans un mécanisme de survie et qui mettent en jeu la respiration. Ces cris ont été qualifiés de « cordon ombilical acoustique ». Ils varient selon leur signification qui est élaborée par la mère. Ils ont un rôle primordial dans le développement de l'enfant au niveau alimentaire et émotionnel. L'enfant joue avec sa voix et la module en fréquence et en intensité. Cette fonction met en jeu les mêmes structures que pour la succion.

Toute stimulation au niveau labial et buccal déclenche le réflexe de succion chez le nourrisson et la tête s'oriente vers l'objet stimulus (réflexe de frouissement).

Ce réflexe se manifeste au début par une sortie de la langue appelée protrusion puis une avancée des lèvres. Ainsi, elles entrent en contact avec le stimulus pour l'enserrer afin que la succion puisse s'initier et que la langue se repositionne en arrière. Elle se creuse pour former une sorte de gouttière et de petits mouvements vont commencer accompagnés de ceux du maxillaire inférieur. Les mouvements linguaux s'effectuent dans le sens antéro-postérieur. Ils sont espacés par une déglutition et une reprise respiratoire via le nez quand ils arrivent au nombre de deux ou trois. Les voies aériennes sont bien protégées car le voile du palais vient au contact de l'épiglotte pour mieux les isoler. On voit bien dans cette première phase que le fait de réclamer à manger et de crier pour s'exprimer sont liés.

3.1.2.2. L'oralité secondaire

Le passage à cette deuxième phase se manifeste par l'arrivée de la cuillère dans l'alimentation entre 4 et 7 mois, phénomène dû à la corticalité qui va durer entre un et deux ans. Les changements anatomiques se manifestent par un allongement du cou qui va engendrer une descente du larynx. Ainsi, le mécanisme d'occlusion du voile du palais se modifie et il va maintenant se plaquer contre l'oropharynx pour isoler le nasopharynx. Progressivement, l'enfant va commencer à maîtriser le contrôle du bolus dans la cavité buccale et va pouvoir faire le choix de déglutir ou non. Les mécanismes de maîtrise respiratoire évoluent également.

C'est vers 6 mois et demi ou 26 semaines avec l'arrivée des dents que la motricité buccale évolue grâce à une imitation des adultes. Maintenant, la langue est entourée des arcades dentaires qui effectuent une séparation avec les joues et les lèvres. La nouvelle praxie de mastication ne fonctionne pas sans un support neuronal visuel et frontal. Parallèlement, les productions vocales varient et se développent pour se rapprocher du langage : on parle de proto-syllabes qui ont pour but d'interpeller, de réclamer et d'alarmer. De nouveaux sons sont produits grâce au développement des mouvements linguaux et à la modification de la résonance des productions vocales.

Avant un an, l'enfant est capable de suckling (mouvements antéropostérieurs de la langue) et de sucking qui est la vraie succion développant ainsi la phase buccale pendant l'alimentation. Pendant cette même période, on va pouvoir observer des modifications anatomiques et donc résonnantielles. En effet, le larynx va se

mettre en position basse va permettre à l'arrière de langue de bouger. Le bébé peut produire de nouveaux sons. La posture, la vision et les capacités motrices de la langue se développent en parallèle. La capacité de préhension par la main arrive ensuite.

Progressivement, les productions du bébé s'affinent et il commence à produire quelques mots au milieu de ses séries de syllabes. Parallèlement, les modalités des productions varient grâce à l'acquisition de la prosodie, de la mélodie et du rythme. On parle de proto-langage.

La production de proto-mots s'allie aux changements d'intonations pour donner du sens à ses productions, mais il faut évidemment que l'enfant soit dans l'interaction. C'est aux alentours du 12ème mois que toutes les productions de sons appartiennent à la langue maternelle. Les mouvements linguaux s'affinent ainsi que ceux de la mandibule et ces structures se dissocient l'une de l'autre à partir du 15ème mois. L'exploration et la vision se développent toujours jusqu'au 18ème mois.

A partir de 2 ans, le langage et l'alimentation s'accroissent de façon complémentaire. En effet, les mouvements de mastication deviennent efficaces et permettent donc d'améliorer les productions langagières. Les premières phrases apparaissent. L'apprentissage des mots au début s'effectue autour des aliments. Cependant, quelques simplifications dans l'articulation demeurent présentes mais elles sont normales jusqu'à 4 ans. Le langage devient progressivement symbolique et l'enfant autonome. La propreté orale devient parfaite mais tous les progrès gnoso-praxiques ne deviennent efficaces qu'à partir de 5 ans.

3.2. Dysoralité

3.2.1. Définition

Le concept de dysoralité regroupe tous les troubles de l'alimentation via la bouche qui se manifestent soit par un refus alimentaire soit par une absence d'expérience alimentaire.

Les difficultés s'étendent même aux dimensions psychomotrices, langagières et affectives.

Statistiquement, on retrouve des troubles de l'oralité chez 25 à 35% des nouveaux-nés sains et 40 à 70% chez des bébés prématurés ou atteints de pathologie chronique. (Verjus D., Quenot M., 2011)

Les troubles de l'oralité peuvent engendrer des dysfonctionnements aux niveaux alimentaire, langagier, relationnel mais également des vomissements et des anorexies psychogènes.

3.2.2. Causes

3.2.2.1. Les causes organiques

Les causes organiques peuvent se situer au niveau digestif ou extradigestif, dans un cadre congénital ou syndromique, dans un contexte acquis.

La dysoralité peut être causée par des douleurs digestives, un transit anormal, des diarrhées ou des difficultés motrices de l'œsophage.

Toujours au niveau organique, les infections, cardiopathies, pathologies pulmonaires et intolérances alimentaires peuvent entraîner des troubles du comportement alimentaire.

Les syndromes, les dysfonctionnements du tronc cérébral en période néonatale et les atteintes neuromusculaires peuvent constituer des causes congénitales.

L'inflammation et infection des régions oropharyngées ainsi que des accidents vasculaires cérébraux, tumeurs peuvent troubler l'oralité.

3.2.2.2. La nutrition artificielle

De ce fait, une nutrition artificielle peut être mise en place et concourir à une difficulté de reprise alimentaire per os. Les expériences au niveau bucco-pharyngé sont perçues comme désagréables et le retour à un mode d'alimentation orale sera facilité par des stimulations buccales. Elles devront se faire progressivement sinon on se heurtera à un refus alimentaire. (Senez C., 2007)

3.2.2.3. La cause psychique

La zone bucco-labiale a 3 rôles. En effet, elle contribue aux besoins vitaux via l'alimentation. Elle est également génératrice de plaisir au travers des expériences de l'enfant. Pour terminer, elle joue un rôle majeur dans la relation mère-enfant. Pendant l'alimentation, l'enfant recherche un plaisir et une satisfaction en remédiant à la sensation de faim. La bouche opère donc un lien ou pont entre l'extérieur et l'intérieur car elle permet d'explorer. Le bébé va donc mémoriser et retenir ses expériences passées qui vont influencer son présent. Il va attribuer un sens au fait

de s'alimenter et c'est à partir de celui-ci que son comportement alimentaire va se façonner. (Noria Y., 2005)

Il suffit que l'enfant n'ait pas retenu un plaisir et une satisfaction suffisants dans ses expériences passées pour que l'équilibre psychique soit perturbé. Il peut refuser une alimentation soit par absence de sensation de faim, soit par l'appréhension de l'absorption soit par refus d'intrusion. Si l'alimentation ou la respiration est dérangée et source de douleur, la relation à l'autre va être différente.

4. La relation parent-enfant

L'interaction entre les parents et leur enfant en situation de polyhandicap est quelque peu différente de celle entretenue avec un enfant au développement normal.

4.1. Avec un enfant sans handicap

4.1.1. Les différents niveaux d'interactions de l'enfant

Lebovici S. et al. (1989) cités par Thomas N. (2003) ont défini trois niveaux d'interactions.

4.1.1.1. Les interactions comportementales

Elles constituent tous les éléments que l'on peut repérer aux niveaux corporel, visuel et vocal.

Le corporel se manifeste par les postures que prennent la mère et l'enfant afin de s'ajuster au mieux. Le but est de limiter les tensions au niveau du corps pour partager un moment agréable. Winnicott parle de « holding » et de « handling » pour souligner respectivement la manière dont la mère porte l'enfant et dont elle le soigne.

Le visuel est une dimension importante de la relation. En effet, elle est créée au début par le regard porté sur son enfant. Il concourt à la disparition du sentiment d'étrangeté qu'elle peut ressentir à l'égard de son enfant. Ainsi, la mère joue un rôle de miroir pour l'enfant.

Au départ, le bébé peut s'exprimer grâce à des cris et pleurs. La mère elle, utilise une intonation, une fréquence et une mélodie spécifiques dès qu'elle parle à son bébé.

4.1.1.2. Les interactions affectives

Elles se situent à une autre échelle et sont moins facilement décelables. Elles concernent les sentiments. Au départ, les échanges se situent autour des ressentis de l'enfant mais progressivement, ils vont se diversifier et concerner le monde extérieur en lien avec l'enfant à partir de 6-7 mois. De plus, la mère va utiliser un panel développé de mimiques qui va permettre au bébé d'en produire des positives.

4.1.1.3. Les interactions fantasmatiques

Pendant sa grossesse, la mère s'imagine son futur enfant avec des caractéristiques définies (par exemple physiques ou concernant son avenir) ; cela va avoir une influence sur les soins qu'elle lui apportera.

Du côté de l'enfant, le regard de sa mère posé sur lui pendant qu'il la regarde permet de créer un jeu infini de miroirs et donc de fantasmes.

Il est clair que ces interactions doivent se reproduire dans le temps et demeurer constantes.

4.1.2. Les stades de développement de l'enfant

Selon Freud S. (1985a.1985b), c'est pendant le stade oral (la première année) que l'enfant investit au mieux la sphère buccale. C'est progressivement que l'enfant va s'identifier à sa mère. Bowlby J. souligne l'intérêt de s'attacher à sa mère même dans un contexte sortant de l'alimentation.

L'enfant n'opère pas de séparation entre son propre corps et le monde extérieur. Au fur et à mesure des interactions, il va commencer à identifier la mère comme extérieure à lui.

A partir de 2 ans, l'enfant passe au stade anal. Il prend plaisir à expulser ou retenir les matières fécales sans mettre de côté pour autant les satisfactions orales. Il aime jouer avec sa mère entre l'écouter pour être aimé ou s'y opposer pour la contrôler. C'est une nouvelle relation mère-enfant. L'enfant commence également l'exploration du monde extérieur via l'objet transitionnel. C'est pendant cette même période que le non apparaît. Selon Malher M. (1973), la mère demeure tiraillée face à l'ambivalence de l'enfant entre sa volonté d'indépendance et sa demande de proximité avec elle. A 3 ans, l'enfant est en mesure d'utiliser le je.

Dès 3 ans, l'enfant arrive au stade phallique. Les organes génitaux sont capables de lui procurer du plaisir déjà par le fait d'uriner.

Le complexe d'Œdipe fait son apparition à partir de la 4ème année. Il prend forme au sein d'une relation à 3 entre la mère, le père et l'enfant : c'est le passage à la relation triangulaire. Il se manifeste par un désir de la personne du sexe opposé tout en souhaitant éliminer celle du même sexe.

La phase de latence apparaît à partir de 6 ans et permet ainsi les apprentissages scolaires. Cet état va durer jusqu'à 13 ans.

Pendant l'adolescence, tout ce qui a été refoulé peut réapparaître. La relation aux parents se modifie également et un rapprochement s'effectue à nouveau avec la mère. Le complexe d'Œdipe refait surface mais cette fois l'adolescent va essayer de les refouler ; cela va se manifester par un comportement réfractaire à l'égard de ses parents comme pour couper le lien.

4.1.3. Facteurs influençant le lien mère-enfant pendant l'alimentation

4.1.3.1. Concernant la mère

Il est important de considérer les facteurs intrinsèques et extrinsèques.

4.1.3.1.1. Éléments intrinsèques

La relation est fonction, du point de vue de la mère, de sa santé, sa constitution affective et de l'état relationnel construit durant le passé sans en exclure le père. (Maury M., 2012)

4.1.3.1.2. Éléments extrinsèques

Le contexte familial c'est-à-dire les coutumes, l'hygiène de vie dispensé à l'enfant ainsi que les expériences durant les 1ères alimentations jouent un rôle crucial dans le développement de l'alimentation. Il faut tenir compte du milieu de vie, du niveau socioculturel et de l'habitat.

4.1.3.2. Concernant le bébé

La constitution corporelle de l'enfant ainsi que ses facultés de posture et de relation sont primordiales dans l'échange durant l'alimentation. Il faut également que le message de l'enfant par rapport à son désir de manger soit clair.

4.1.3.3. Concernant la relation mère-enfant

L'accord entre les deux acteurs doit s'effectuer au niveau physique, émotionnel mais également dans l'interprétation du message lancé par l'un ou l'autre. Les expériences de réussite au niveau alimentaire réconfortent la mère dans son rôle.

4.2. Avec un enfant handicapé

4.2.1. L'annonce du handicap

L'arrivée du diagnostic peut modifier les relations entre les parents et l'enfant. C'est la fin de ce qu'ils avaient espéré quant à leur enfant idéal pendant la période de grossesse. Ils se sentent également touchés dans leur rôle de parents ; ces sentiments vont déjà entamer un processus de différenciation de cet enfant. Ils rejettent le diagnostic des médecins et peuvent demander un nombre important d'autres examens pour contrer ce diagnostic : c'est la phase de déni.

Dans d'autres cas, les parents peuvent passer par la néantisation. Il s'agit de mettre le handicap au cœur de tout ce qu'ils vivent en se basant uniquement sur les incapacités de leur enfant. C'est au travers de ce comportement que l'on peut

constater à quel point ils demeurent touchés et souffrent. Cet état peut déboucher sur la rébellion.

Parfois, on peut constater un clivage entre l'enfant et son propre handicap. Ce dernier n'est pas pris en compte dans la relation. C'est à partir de cet état que les parents commencent à accepter leur enfant.

Lorsque la mère se sent remise en question, elle va se rapprocher fortement de son enfant jusqu'à une symbiose excessive parfois au détriment de la fratrie. (Mercier M., 2004)

4.2.2. Au fil de son développement

L'enfant handicapé va provoquer chez les parents et surtout la mère une sur-mobilisation afin qu'il soit protégé au mieux de son environnement. Inconsciemment ce comportement a également pour but que l'enfant grandisse et se développe au mieux pour tendre vers la normalité. Cependant, il peut se retrouver trop isolé et donc ne pas faire beaucoup d'expériences extérieures ou même au sein familial ; il se retrouve entravé dans sa construction psychique. (Trouilloud M., 2004)

4.2.2.1. L'enfance

Dès la naissance, la relation mère-enfant se voit fragilisée progressivement. Déjà au stade oral, l'enfant prend conscience de son handicap par le comportement de sa mère.

Dès l'âge de 1 an, le stade anal se manifeste différemment chez l'enfant handicapé. Au niveau moteur, l'exploration reste limitée du fait des difficultés pour se déplacer et le contrôle des sphincters n'est pas absolu. De plus, les troubles intellectuels ralentissent le développement du langage. L'autonomie est insuffisante et de ce fait, c'est durant ce stade que les parents prennent le plus conscience des difficultés de leur enfant. L'apparition d'autres troubles pendant le développement majore la prise de conscience. Le jugement des personnes extérieures contribuent fortement à considérer l'enfant et le stigmatiser comme différent.

Dès 2 ans, l'enfant peut s'opposer à ses parents et ces derniers l'acceptent difficilement car ils sont dans une relation très forte ; leur narcissisme est touché une fois de plus.

L'arrivée du stade phallique dès 3 ans est illustrée par le complexe d'Œdipe. L'enfant prend conscience de sa nature sexuelle et se dirige donc vers le parent du sexe opposé. Cependant, il se rend compte que le parent du même sexe n'est pas handicapé donc son identification demeure gênée. La relation mère-fils va devenir très forte et cette symbiose peut s'étendre jusqu'à l'âge adulte selon le handicap.

4.2.2.2. L'adolescence

Pendant l'adolescence, l'enfant handicapé ressent plus de difficultés pour s'individualiser du fait de sa dépendance. De plus, son rapport au corps est d'autant plus problématique qu'il le voit comme différent. La constitution de son identité en pâtit. L'adolescent prend conscience de sa sexualité au stade post-pubertaire.

4.2.2.3. L'âge adulte

C'est à ce moment-là que les parents prennent conscience des limites de leur enfant. Les sentiments d'abjection et de culpabilité s'estompent progressivement. De ce fait, il pourra d'autant mieux s'individualiser.

4.2.3. Dans le cadre de l'alimentation

L'alimentation ne se limite pas à son aspect de maintien de la vie. Elle procure également du plaisir et concourt à la relation mère-enfant.

4.2.3.1. Concernant l'enfant

Les troubles de l'alimentation de l'enfant peuvent se manifester au début par un défaut d'appétit et des difficultés praxiques pouvant allonger le temps de repas. On peut les objectiver par une courbe de poids peu évolutive. Et les aléas s'accroissent en grandissant pouvant aller jusqu'aux dysphagies.

De par ces spécificités, le repas est vécu pour l'enfant comme un moment de déplaisir extrême pouvant aller jusqu'à la souffrance dans l'unique but de maintenir ses fonctions par la nutrition.

Les troubles alimentaires peuvent se ressentir jusqu'au niveau de la face : en refus total de toute stimulation tactile qui peut évoquer tous les ressentis désagréables lors des repas. L'ingestion peut engendrer une grande peur chez l'enfant soit par des souvenirs de fausses routes soit par sensation d'intrusion désagréable pouvant aller jusqu'au refus alimentaire. Chaque source de questionnement peut le diriger vers un comportement de circonspection.

Tout ce qui touche l'alimentation a des conséquences sur la personnalité mais également sur le relationnel. (Noria Y., 2005)

4.2.3.2. Concernant les parents

Lorsque la relation mère-enfant n'est pas consolidée, des troubles au niveau alimentaire peuvent apparaître. Selon leur gravité, ils peuvent être la source d'une grande frayeur de l'entourage. Ils peuvent naître d'un écart important entre la demande du bébé et la réponse de la mère. Elle n'est plus du tout sûre de ses capacités devant cette situation. Elle se sent démunie et perdue. (Maury M., 2012)

Face aux échecs vécus pendant les repas, les parents se retrouvent dans une situation de grande douleur et de stress. Cela blesse à nouveau leur narcissisme et ils ne cessent de se remettre en question. Cet état peut aboutir à une dépression. Ils se consacrent énormément à leur enfant handicapé au détriment parfois des autres enfants. Ils se retrouvent devant le dilemme de continuer à se battre pour nourrir cet enfant ou de baisser les bras en laissant agir les intervenants médicaux.

L'absence d'alimentation fait resurgir des sentiments de frustration et de culpabilité. Les côtés affectifs et relationnels sont remis en cause. (Verjus D., Quenot M., 2011)

5. Constat

L'alimentation de la personne polyhandicapée provoque de nombreuses difficultés pour l'entourage que ce soit en structure ou au domicile. Elle constitue une réelle problématique car elle est étroitement liée aux besoins vitaux. De plus, les troubles de déglutition peuvent également engendrer des difficultés respiratoires. Le repas perd alors toute sa dimension de plaisir.

Les parents viennent souvent avec un grand nombre de questions concernant leur enfant et surtout le repas. Nombreux sont ceux qui se sentent démunis face aux difficultés de leur enfant qui fait des fausses routes, ne mange que très peu voire pas du tout. Les repas peuvent durer longtemps et alors devenir un moment de stress et de frustration. Cependant, les conseils prodigués lors des réunions de projet en présence des parents ne sont pas suffisants à l'amélioration dans le cadre familial.

C'est à partir de ce constat que nous nous sommes intéressée à l'intervention auprès des familles pour leur expliquer et montrer les gestes qui aident leur enfant à se nourrir plus facilement. Comment leur procurer des aides efficaces pour les soutenir au mieux dans l'alimentation de leur enfant ?

6. Objectifs

Les objectifs principaux de ce travail sont :

- la diminution des difficultés rencontrées pendant les repas à la maison éprouvées par l'adolescent mais également par les parents,
- le retour du plaisir dans l'alimentation,
- la diminution du temps de repas qui peut parfois être très long.

Pour cela, nous commençons par un travail hors des temps de repas. En effet, il concerne la désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux mais également la réduction du bavage par un meilleur contrôle de l'orbiculaire des lèvres ainsi que le travail autour de la communication à l'aide des pictogrammes.

Pour le travail effectué pendant les repas, nous mettons en pratique toutes les aides pouvant être bénéfiques à la bonne prise du repas : l'installation, le matériel approprié, les gestes facilitateurs, les types d'aliments, l'environnement et l'interaction.

Nous mettrons ensuite tous ces conseils sur des fiches simples à la portée des parents pour qu'ils puissent les appliquer au mieux à la maison.

7. Hypothèses

Nous avons émis trois hypothèses liées les unes aux autres.

7.1. Hypothèse 1

Dans la première, nous pensons que la mise en place d'aides et de techniques auprès de la personne polyhandicapée à l'IME pendant les repas peut améliorer l'alimentation à la maison.

7.2. Hypothèse 2

Dans la deuxième, nous nous intéressons à une éventuelle efficacité de la prise en charge hors repas pour en améliorer sa qualité (La prise en charge concerne ici la communication et les stimulations oro-faciales).

7.3. Hypothèse 3

Pour finir, nous pensons que la transmission de gestes, de conseils et de techniques aux parents peut améliorer la qualité du repas au domicile.

Sujets, matériel et méthode

1. Présentation de la population

1.1. Présentation de la structure

Le travail de ce mémoire a eu lieu au sein d'un IME créé en 1994 suite à une donation d'un particulier à la Croix Rouge Française pour la construction d'un lieu de soins. Cet institut accueille des enfants et adolescents polyhandicapés âgés de six à dix-huit ans et a une capacité de quarante-deux lits. La mission de l'IME est non seulement d'accueillir en internat des enfants et adolescents présentant un polyhandicap, mais également de leur assurer un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique de qualité qui répond à leurs besoins évolutifs et spécifiques. Elle est également d'apporter à leurs familles le soutien nécessaire dans leur vécu souvent difficile du handicap.

1.2. Critères d'inclusion

Nous avons choisi des adolescents qui ont tous :

- un diagnostic de polyhandicap posé
- un âge inférieur à dix-huit ans
- des problèmes alimentaires
- des difficultés de communication

1.3. Critères d'exclusion

Les enfants ayant l'une de ces caractéristiques ont été rejetés du travail :

- des troubles du comportement
- une gastrostomie
- des parents ne parlant ni Français ni Anglais. En effet, la relation avec les parents est primordiale pour la transmission des conseils. La barrière de la langue peut donc nuire à la compréhension des informations concernant leur enfant.

1.4. Présentation des adolescents polyhandicapés

1.4.1. L'adolescent J. C.

1.4.1.1. Dossier médical



J. C. est un adolescent âgé de 14 ans. Il a été victime d'une souffrance fœtale aiguë sévère.

Concernant la motricité, il présente une quadriparésie spastique, c'est-à-dire une spasticité globale importante avec une hypotonie axiale. Il est en fauteuil roulant mais ne peut se déplacer seul. Il est soigné pour une épilepsie. Il a été sujet à des RGO qui sont sous traitements. Son audition est bonne, cependant des troubles visuels ont été repérés. Pour communiquer, il utilise quelques vocalises et un oui-non relativement fiable à l'aide de mouvements avec son bras ou sa tête. Sa compréhension reste contextuelle et simple. Il bave beaucoup. Concernant l'alimentation, il mange en texture mixé-pommade un repas hyper-protéiné et boit liquide. Il a fait des fausses routes auparavant mais il y a eu des progrès. En janvier 2013, J. C. pesait 26,950 kg.

1.4.1.2. Bilan de déglutition et d'alimentation

Le bilan de déglutition (Annexe 1, page 3) a permis de mettre en avant des pertes salivaires importantes avec une bouche ouverte car l'adolescent a une respiration majoritairement buccale et sa tête part en flexion antérieure. La langue au repos est de taille normale mais est agitée et son palais est ogival. L'examen endo-buccal a également permis de montrer un tartre cervical. Le patient est installé en fauteuil roulant avec un appui-tête. Sa tête peut partir en flexion antérieure. La quantité de repas ingérée est normale, cependant la prise de boisson est plus réduite : quelques gorgées en début et fin de repas avec des mouvements de pression alternative. Après déglutition, des stases sont visibles. L'ascension laryngée est à priori normale. Après l'entrée, une fatigue est ressentie et sa tête part en flexion antérieure. Une quantité importante du bolus ressort de la bouche car la fermeture labiale est insuffisante. La mastication est inexistante. La toux pendant le repas est relativement rare. J. C. ne refuse quasiment jamais de manger ; ses goûts sont très variés. Le temps de repas n'est pas beaucoup allongé.

1.4.1.3. Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux

La fiche (Annexe 2, page 9) n'a pas permis d'objectiver un réflexe hyper-nauséux sur cet adolescent du fait d'un score trop faible. En effet, il a bon appétit et n'a jamais de nausées ou haut-le-cœur pendant les repas. Il aime autant le salé que le sucré et les différences de température ne le gênent pas. Le brossage des dents ne pose pas de problème à l'équipe.

1.4.2. L'adolescente D. A.

1.4.2.1. Dossier médical



D. A. a 17 ans et présente une encéphalopathie convulsivante sévère non étiquetée avec un retard psychomoteur, des mouvements anormaux à type de spasmes en flexion et myoclonies ayant évolué vers un syndrome de Lennox Gastaud. Elle est en fauteuil roulant mais ne peut se déplacer seule. Elle est victime de RGO qui sont sous traitement et un Nissen lui a été posé mais est maintenant retiré. Pour communiquer, elle utilise le regard, les gestes et les cris variant en intonation. Au niveau moteur, elle a des mouvements dystoniques des 4 membres et peut utiliser ses membres supérieurs pour une préhension. Aucun trouble visuel n'a été objectivé. Elle mange en texture mixé-pommade un repas hyper-protéiné et boit de l'eau épaissie. Depuis l'année dernière, elle a perdu plusieurs kilogrammes. En décembre 2012, elle pesait 29 kg et en janvier 2013 28,6 kg.

1.4.2.2. Bilan de déglutition et d'alimentation

Le bilan de déglutition (Annexe 3, page 10) a permis de montrer une hypersensibilité au niveau buccal avec une ouverture de bouche constante et une béance au niveau de l'orthopédie dento-faciale. Son palais est ogival. Sa lèvre supérieure est rétractée. Au repos, sa langue est agitée et en protrusion. L'examen de la bouche montre une gingivite et de la plaque dentaire. L'adolescente présente un réflexe hyper-nauséux. Sa respiration est buccale. Elle est installée dans son fauteuil roulant pendant le repas. Des mouvements dystoniques des bras peuvent gêner l'alimentation car elle se frotte le visage. La quantité de repas ingérée est plutôt faible. La boisson qu'elle apprécie le plus est l'eau gélifiée au citron. Lors du repas, il y a augmentation de la pathologie globale avec des mouvements de bras et de tête. Le stress et la fatigue concourent également aux difficultés observées pendant le repas. Sa durée est très longue. Les pertes salivaires sont importantes et fluctuantes. Au stade buccal, les difficultés sont liées à l'absence de fermeture labiale avec la protrusion linguale. La déglutition est bruyante et se fait à contre-temps. Des toux ont été constatées à plusieurs reprises. Elle est parfois encombrée et bénéficie donc de kinésithérapie respiratoire.

1.4.2.3. Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux

Le score obtenu est relativement important : 24/30 (Annexe 4, page 15). La présence d'un réflexe hyper-nauséux est supposé car D. A. a des nausées pendant les repas et ne tolère pas le mixé avec de petits morceaux. Le changement de température des aliments la fait réagir.

1.4.3. L'adolescent S. H.

1.4.3.1. Dossier médical



S. H. a 14 ans. Il présente une quadriplégie spastique et ne peut se déplacer seul en fauteuil roulant. Il a une microcéphalie avec une dysmorphie faciale. Souvent, ses membres supérieurs sont en position du chandelier. Il était nourri par voie entérale pendant son enfance. Il présente un RGO. Il mange lentement en texture mixé-pommade un repas hyper-protéiné et boit liquide au verre. Il a déjà fait des fausses routes aux liquides et aux solides. Il a tendance à vite se disperser quand l'environnement est un peu agité. Il communique grâce à des cris et mimiques. Sa compréhension est contextuelle. Il présente un réflexe hyper-nauséux et n'apprécie pas qu'on lui touche le visage. Sa courbe de poids ralentit sa progression depuis qu'il a 8 ans. Parfois, il ne mange pas beaucoup. En décembre 2012, il pesait 27,7 kg. Mi-Décembre, il a fait une chute qui a engendré une augmentation de ses difficultés. En effet, il présente de nouveaux symptômes : il fait des fausses routes à la salive et a des difficultés à reprendre sa respiration.

L'alimentation devient également plus compliquée. Les médecins parlent de signes qui ressemblent à un syndrome de sidération suite à un choc.

1.4.3.2. Bilan de déglutition et d'alimentation

Le bilan de déglutition (Annexe 5, page 16) a permis de montrer une lèvre supérieure rétractée avec une absence de fermeture buccale. Sa langue est étalée dans la bouche, quelques mouvements sont possibles mais l'élévation reste difficile. Il présente un réflexe hyper-nauséux. Son palais est de forme ogivale. Le frein de sa lèvre inférieure est très discret. Sa respiration est buccale. Les pertes salivaires sont très importantes du fait d'une déglutition parcellaire de la salive et de l'ouverture constante de sa bouche. La position de sa tête en fauteuil roulant est normale et peut parfois partir en flexion antérieure. Souvent, il a ses attelles aux deux bras pendant le repas quand la kinésithérapeute vient lui poser avant le repas. Il est très sensible aux bruits environnants et aux personnes présentes. Il se distrait très vite. Après déglutition, des stases sont visibles. L'absence de fermeture labiale et la protrusion linguale participent à la sortie des aliments pendant la phase buccale. Le temps de repas est très allongé. La quantité d'aliments donnée est normale. Il arrive souvent que sa tête parte en flexion antérieure à l'approche de la cuillère. Des toux ont parfois été observées au cours du repas.

1.4.3.3. Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux

Il obtient un score de 22/30 (Annexe 6, page 21). En effet, il réagit à l'intrusion d'un aliment froid dans sa bouche et fait des grimaces pendant le repas. Nous observons également des toux avec des textures granuleuses. Le temps de repas est allongé.

1.4.4. L'adolescente H. V.

1.4.4.1. Dossier médical



H. V. a 14 ans et est née prématurée à 36 semaines d'aménorrhées. Elle présente une encéphalopathie évolutive. Elle a une quadriparésie spastique et n'utilise pas ses membres supérieurs. Elle est installée en fauteuil roulant et ne peut se déplacer seule. Ses traits de visage sont figés et son cou dévie vers sa droite. Pour communiquer, elle utilise des cris, des changements de posture et est capable de faire un choix de pictogrammes grâce à une désignation visuelle. Pour réclamer son cahier de pictogrammes, elle lève les yeux vers le haut. Sa compréhension reste contextuelle. L'alimentation lui demande beaucoup d'efforts ; elle est très fatigable. Quand elle est en forme elle mange bien. En janvier 2013, elle pesait 23,7 kg. Une arthrodèse est prévue pour le mois de juin qui sera précédée d'une gastrostomie courant mai.

1.4.4.2. Bilan de déglutition et d'alimentation

Le bilan de déglutition (Annexe 7, page 22) a objectivé une absence de fermeture buccale avec une hypotonie des lèvres et une lèvre supérieure rétractée. Le bilan a permis de mettre en avant des lèvres hypotoniques et très souvent ouvertes. Sa lèvre supérieure est rétractée. Son palais est de forme ogivale ainsi, les freins de ses lèvres sont normaux. Sa langue est symétrique et inerte, son frein est difficile à voir. Sa respiration est buccale. Dans son fauteuil roulant, elle a une déviation du cou vers sa droite, ses bras se mettent parfois en chandelier et une extension des jambes se manifeste souvent en rapport avec ses émotions. La quantité ingérée lors du repas est faible malgré une durée excessive du fait de sa forme et de son humeur. Pendant le repas, elle peut être fatiguée dès le début, progressivement ou être en état d'agitation. Après déglutition, nous avons constaté des stases buccales. Il lui arrive de faire des éructations ; elle refuse de manger tant qu'elles ne sont pas passées. Il peut arriver que sa voix soit mouillée après le repas quand elle émet des sons ou cris. Le stress, la fatigue et l'environnement influent sur la qualité de prise du repas. Les difficultés au stade buccal sont liées à l'absence de fermeture labiale et à l'hypotonie de ses joues ainsi qu'à une faible mobilité linguale. Elle ne mastique pas : ses masseters ne se contractent pas. Le plaisir lors des repas est faible voire inexistant car lui demandant beaucoup d'efforts. Un plat très apprécié dynamise ses capacités de déglutition. Une indication de pose d'une sonde naso-gastrique a été suggérée mais sa mère s'y est opposée.

1.4.4.3. Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux

Elle obtient un résultat juste en dessous de la limite (Annexe 8, page 27). Cela signifie que la probabilité qu'elle ait un réflexe hyper-nauséeux est peu élevée. Cependant, les changements de goût et de température des aliments la font réagir et le temps de repas est très long.

2. Démarche

2.1. Observation des enfants et des adolescents

Une première observation a été effectuée au sein de la structure. Elle a eu lieu pendant le petit-déjeuner et le déjeuner. Nous avons laissé les intervenants donner à manger aux enfants et adolescents afin de voir le déroulement habituel. Le but était d'établir dans un premier temps une pré-sélection afin de retenir ceux qui avaient le plus de difficultés à s'alimenter mais aussi d'observer le déroulement du repas dans sa globalité : les interactions avec le personnel, le matériel utilisé, l'installation, la déglutition. Nous leur avons expliqué pourquoi nous voulions les voir et leur avons annoncé que nous voulions mettre le maximum de choses en place pendant le repas pour les aider à mieux s'alimenter.

2.2. Bilan orthophonique

Suite à cette première étape, nous avons sélectionné des enfants à qui nous avons fait passer un bilan de déglutition. Ce sont quatre adolescents.

Celui-ci est issu du DVD de D. et J.P. Crunelle « Les troubles de l'alimentation et de déglutition ». Mais il a été modifié par nos soins pour être plus proche des capacités des adolescents concernés par cette étude. En effet, la partie sur les praxies bucco-faciales était irréalisable par l'ensemble des adolescents. Nous avons raccourci le bilan en gardant les principaux items et en les rédigeant plutôt qu'en cochant des propositions. Nous avons également regroupé des items différemment pour une utilisation plus fonctionnelle du bilan.

L'évaluation de la sensibilité est approfondie grâce à l'utilisation de la « fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux » créée par Catherine Senez.

Pour les adolescents chez lesquels nous soupçonnions également un RGO, nous avons rempli la « Fiche d'observation du reflux gastro œsophagien » issue du même auteur.

L'utilisation des vidéos a permis d'affiner nos observations pour remplir le bilan et les grilles plus précisément.

2.2.1. Le bilan de déglutition et d'alimentation

Le bilan a abordé différents points primordiaux. Il débutait par un examen du visage et de la bouche afin de vérifier l'anatomie et d'éliminer d'éventuelles douleurs

dans la cavité buccale qui pouvaient gêner l'alimentation. Ensuite, nous avons recueilli les données de base comme l'installation et le mode d'alimentation ainsi que le niveau de communication. Après nous avons évalué la sensibilité et la déglutition salivaire. Pour finir, nous avons abordé l'alimentation avec l'analyse des phases buccale et pharyngée, la déglutition de la boisson et l'influence de l'environnement.

Nous avons terminé sur une conclusion qui permettait de créer le projet thérapeutique de l'enfant pendant ou hors repas.

2.2.2. Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux

Elle fonctionnait avec un système de points. Plus il y avait de points plus il était probable de repérer un réflexe hyper-nauséeux. Elle s'intéressait à une possible réaction de l'adolescent lors de l'introduction d'un aliment dans la bouche quelle que soit sa texture, au déroulement du brossage des dents, à la durée du repas et à l'objectivation d'un éventuel déplaisir.

Elle permettait ainsi de justifier la mise en place de massages pour désensibiliser.

2.2.3. Fiche d'observation du RGO

Elle fonctionnait sur le même mode que la précédente fiche. Elle s'intéressait à la présence de vomissements, d'encombrements bronchiques, au comportement de l'adolescent, aux variations d'appétit principalement.

Elle permettait de voir si d'autres analyses étaient recommandées pour mettre en place un éventuel traitement et donc expliquer certaines fluctuations dans l'alimentation chez quelques adolescents.

2.3. Le questionnaire destiné aux parents

2.3.1. Description et élaboration

Le questionnaire a été élaboré pour mettre en avant les difficultés des parents lors de l'alimentation au domicile et ainsi savoir quelles étaient leurs attentes et les améliorations possibles.

Il a donné des informations sur le déroulement habituel des repas pour savoir comment les parents donnaient à manger à leur enfant, ce qu'ils leur donnaient et avec quels ustensiles. Le but était de pouvoir reconstituer une journée-type à la maison rythmée par les repas. L'intérêt porté aux réponses des parents a été très important car elles ont permis d'obtenir d'autres informations complémentaires pour

mieux les comprendre et les aider. Les parents nous ont montré les goûts et préférences de l'adolescent. Nous leur avons également demandé comment ils l'installaient et comment ils communiquaient ensemble. Après, nous nous sommes intéressée aux difficultés rencontrées dans les différentes dimensions du repas pour savoir comment ils y remédiaient éventuellement. Pour conclure, nous avons essayé de savoir quels étaient les conseils qui leur avaient déjà été donnés et quelles étaient leurs attentes par rapport à ce travail.

L'échange autour du questionnaire s'était déroulé soit au domicile soit au sein de l'IME.

L'analyse des réponses a permis de mettre en avant le fait que les parents avaient une observation parfois très différente de la nôtre. De plus, leurs attentes s'avéraient parfois inattendues ou trop exigeantes. Notre travail a été de les satisfaire au mieux.

2.3.2. Résultats du questionnaire

2.3.2.1. L'adolescent J. C.

Le déroulement d'une journée classique au domicile commence avec un petit-déjeuner aux alentours de neuf heures (Annexe 9, page 28). Sa mère lui donne à manger assise sur une chaise haute ou debout face à lui. Les ustensiles utilisés sont une cuillère en métal de taille inférieure à celle d'une cuillère à soupe et un gobelet en plastique. Il prend une crème au chocolat ou 2 biscuits avec quelques gorgées (2) de boisson.

Le rituel mis en place est la promenade pour faire les courses. Au retour à la maison, il a le droit de choisir ce qu'il va manger : souvent plat et dessert mais parfois une entrée lui est proposée. Le déjeuner a lieu vers 11h30 et il mange avant ses parents. Il ingère une ration d'adulte pour le plat avec une éventuelle entrée, du fromage coupé en dés et plusieurs desserts. Sa mère lui prépare les aliments en texture mixé lisse de consistance relativement molle et écrase le poisson. La prise de boisson est aléatoire ; elle lui demande s'il veut boire avant, pendant et après le repas. La quantité de boisson est équivalente à un verre.

J. C. est allongé environ 1 heure après le repas. Le goûter a lieu vers 16 heures et est composé d'une boisson gazeuse, d'une barre au chocolat et d'une crème bébé.

Le soir, vers 18 heures 30, il mange un peu moins : une purée de légumes (450 grammes), du fromage et un dessert. Les repas se déroulent souvent dans la cuisine sauf le goûter qui se fait plutôt dans le salon mais dos à la télévision.

J. C. est installé dans sa coquille sur un support roulant qui prend moins de place que le fauteuil. Pour communiquer avec sa mère pendant le repas, il utilise les cris si elle est de dos, les gestes, les mimiques et quelques syllabes « de façon accidentelle ». Si quelque chose est inconfortable, il grogne ou se recroqueville.

L'adolescent bave et quelques aliments ressortent de sa bouche pendant le repas. Le bavage est encore plus important hors des temps de repas. Il ne mastique pas mais tâte le fromage. S'il a faim, il déglutit rapidement après l'intrusion des aliments dans sa bouche. Sa maman remarque que quelques aliments se bloquent entre sa joue et sa gencive occasionnellement ; comme ça le gêne, il le fait savoir en ne réclamant plus à manger. Il lui est déjà arrivé de tousser la bouche fermée pendant le repas.

Les principales difficultés rencontrées par la mère sont l'installation qui est parfois contraignante du fait du matériel nécessaire et de l'éventuel refus alimentaire en cas de fatigue ou d'ennui. Ses principales attentes sont une diminution du bavage et une amélioration de la mastication de son fils.

2.3.2.2. L'adolescente D. A.

Les horaires de repas peuvent fluctuer (Annexe 10, page 32). Le matin, le petit déjeuner peut se dérouler à 9 heures comme à 11 heures. De ce fait, le déjeuner peut lui aussi être décalé jusqu'à 14 heures. Le goûter peut être annulé si elle dort. Selon les repas, sa mère a remarqué des changements de comportement en rapport avec la fatigue ou l'appétit. Pour la nourrir, sa mère s'assoit à la droite du fauteuil roulant et utilise une cuillère plus plate avec les bords arrondis. Pour l'hydrater, elle utilise une pipette qu'elle met vers la commissure droite des lèvres. Le plus souvent, D. A. mange avant ses parents. Pour annoncer le repas, les parents ont pris l'habitude de tout verbaliser. Le repas est servi en texture mixée avec de petits morceaux de consistance plutôt molle. Elle boit de l'eau, des jus de fruits et du soda. Elle les ingère pendant ou après le repas. Les quantités sont moins importantes que celle données à l'IME : il est rare qu'elle mange une entrée, le plus souvent c'est plat et dessert. Les repas se passent à table. Elle est installée dans son fauteuil roulant et son assiette est posée sur la tablette. Si quelque chose la gêne, elle se sert de son bras pour se frotter le visage. Les dîners ont lieu vers 20 heures.

Les difficultés rencontrées se retrouvent au niveau du refus alimentaire avec une absence d'ouverture de bouche. Elle bave beaucoup. Il arrive que des aliments se coincent entre la joue et la gencive. La déglutition ne se fait pas tout de suite. Des stases buccales sont observées après déglutition. Il est déjà arrivé que l'adolescente fasse des fausses routes pendant le repas et se mette à tousser. Elles ont le plus souvent lieu avec des aliments solides. En cas de difficultés, c'est son père qui intervient. Les attentes de la mère de D. H. sont une amélioration pour que sa fille mange normalement en mastiquant et en pouvant donc varier les aliments proposés. Quelques conseils lui étaient déjà donnés concernant la texture des repas.

2.3.2.3. L'adolescent S. H.

Le matin S. H. se lève vers 10 heures 30 (Annexe 11, page 36). Il prend un demi bol de chocolat au lait avec deux ou trois biscottes avec du beurre ou de la pâte à tartiner trempées dedans. Le matin, il lui arrive de réclamer son petit-déjeuner. Sa maman lui donne à manger avec une cuillère en métal classique et à boire dans un verre en plastique. Elle s'assoit en face de lui pour le nourrir. Le samedi les repas ont lieu dans le salon et avec sa sœur car il y a la télévision et le dimanche dans la cuisine en famille. S. H. occupe toujours la même place à table. La maman a pris l'habitude de lui annoncer tout le repas avant de commencer à lui donner à manger. Le déjeuner a lieu vers 13 heures 30. Il ingère un peu plus que sa sœur qui a quelques années de moins. Il mange un plat, une portion de fromage et un dessert. Les aliments qui lui sont proposés sont soit de texture mixée lisse soit mixée avec de petits morceaux. Il a une préférence pour le sucré et n'aime pas tout ce qui peut être acide comme les compotes. Il boit de l'eau et du sirop que ce soit pendant ou en dehors des repas. Sa maman lui donne à boire avant, pendant et après le repas. Au goûter, vers 16 heures 30, il prend une crème hyper protéinée et un biscuit. Et pour le dîner, vers 20 heures, il ingère les mêmes quantités qu'au déjeuner. Après chaque repas, sa maman attend au minimum une heure avant de l'allonger. Il arrive que la famille déjeune chez des personnes de leur famille. Sinon, dans un lieu public ils se contentent d'un goûter. Pour tous les repas, l'adolescent est installé dans son fauteuil roulant. Il communique grâce à des cris ou mimiques.

Il est possible que S. H. refuse d'ouvrir la bouche s'il est malade ou hospitalisé. Un bavage a été constaté avec une sortie des aliments juste après l'intrusion de la cuillère en bouche. Selon les aliments, il se peut qu'il ne déglutisse pas de suite le bolus. Après déglutition, des stases subsistent dans la bouche. Il n'y a pas de

mouvements de mastication. Il arrive que des aliments se bloquent entre ses joues et ses dents. Il est déjà arrivé que S. H. tousse et fasse des fausses routes pendant les repas et notamment avec des liquides.

Sa maman souhaiterait qu'il « mange comme nous » et arrêter de mixer les repas. Elle voudrait également que le bavage de son fils soit moins important. Quelques conseils lui ont déjà été transmis concernant la désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux.

2.3.2.4. L'adolescente H. V.

La journée commence avec un petit déjeuner entre 8 heures 30 et 9 heures (Annexe 12, page 40). Elle boit un biberon de 120 ml d'eau de lait ou de thé avec des gâteaux ramollis dedans. Pour lui donner à manger, sa mère est soit assise soit debout à la droite de sa fille. Elle utilise une cuillère en métal et un biberon avec la tétine percée. Avant chaque repas, sa mère lui fait sentir et voir ce qu'elle va manger. H. V. mange avant ses parents dans la cuisine. Elle est installée dans son fauteuil roulant avec un linge derrière sa tête pour une flexion permettant une meilleure fermeture des voies aériennes. En effet, H. V. a déjà fait des fausses routes chez elle.

Le déjeuner débute vers 12h15. Elle boit de l'eau plate, de l'eau gélifiée ou des sodas. Les aliments sont soit mixés lisse avec un éventuel ajout de béchamel pour la texture, soit écrasés (fruits et légumes). Elle prend une entrée (équivalent d'un demi légume comme l'avocat). En plat, elle mange environ 150 grammes de viande puis du fromage mou écrasé et un fruit en dessert. Elle boit un peu avant, pendant et après le repas. Entre chaque repas, elle boit un biberon. Elle n'aime pas les jus de fruits ni le poisson. Pendant le repas, sa mère utilise le oui-non et observe les mimiques de sa fille.

Le dîner a lieu entre 18h30 et 19h15. Elle mange un peu moins qu'au déjeuner. Elle est allongée assez rapidement après le repas.

Il ne faut pas que les repas durent trop longtemps c'est-à-dire plus de 45 minutes sinon elle se fatigue. Il lui arrive de ne pas ouvrir la bouche en signe de refus d'un aliment. Des aliments restent bloqués entre sa joue et sa gencive. Selon le goût et la fatigue, elle met plus ou moins de temps à avaler le bolus. Il lui arrive de déglutir plusieurs fois d'affilée. Sa mère nous fait la remarque qu'elle tousse de plus en plus pendant les repas : avec des liquides mais également avec des solides granuleux. En cas de fausse route, sa mère lui appuie sur le sternum ou la tapote en lui mettant

la tête en avant. Les problèmes de tolérance du nouveau corset de sa fille gênent le bon déroulement du repas. Sa mère la transfère dans son ancien corset et la mentonnière est retirée. De plus, elle a constaté que sa fille fait quelques grimaces lorsqu'elle passe de l'entrée au plat ou du plat au dessert ; ce qui indiquerait une sensibilité au changement de goûts.

Les attentes de la mère se situent dans la transmission de conseils et de gestes qui peuvent aider sa fille pour éviter les fausses routes.

2.4. Le repas thérapeutique

2.4.1. Présentation

La prise en charge pendant le repas avait pour but d'apporter les gestes, les aliments et l'installation appropriés à chaque adolescent. Les repas ont eu lieu une ou deux fois par semaine. Ils se sont déroulés à 11 heures 30 sur l'unité. Ils ont duré environ une heure.

Au niveau de l'installation, les modifications ont concerné principalement la qualité de l'angle tête-tronc pour l'aide à la fermeture des voies aériennes et donc une protection optimale. Elle est passée par l'ajout d'un coussin fin et moelleux entre l'appuie-tête et la nuque de l'adolescent pour éviter toute extension vers l'arrière. Pour certains, nous avons également préconisé une bascule vers l'arrière du fauteuil car avec la fatigue, la tenue de tête pouvait demander trop d'efforts. Le « kitcool » n'était pas utilisé pendant le repas car le poids de leur siège moulé demandait une bascule du fauteuil trop en arrière.

Au niveau des aliments, nous avons surveillé et adapté au mieux les textures et consistances tout en satisfaisant les goûts de chacun. Si le mixé était trop compact, nous ajoutons de la crème ou du lait. Nous avons veillé à ce que le mixé fût le plus lisse possible surtout pour les adolescents avec un réflexe hyper-nauséeux. Pour l'hydratation, nous avons essayé d'obtenir une aspiration suffisante grâce au traitement de Rood et une prise de liquide répondant aux besoins quotidiens. Nous avons essayé d'utiliser les ustensiles les plus adaptés à la personne : cuillères de différentes tailles et matières, verres échancrés ou non. ..

Les gestes étaient différents selon les adolescents. En effet, nous sommes intervenue sur la fermeture labiale, le maintien de la tête pour que le cou fût le plus droit possible. Pour amorcer le mouvement de fermeture de bouche chez certains, nous avons pris soin d'appuyer sur la langue avec la cuillère pour créer le

mouvement de piston. Il était très important de s'adapter au rythme de l'adolescent et de ne pas le précipiter. Pour s'assurer que tout se passait bien, nous avons utilisé pour certains les pictogrammes dans le but de savoir s'il aimait le repas, s'il en voulait encore, si la température ou l'installation convenaient.

2.4.2. Repas des adolescents

2.4.2.1. Repas de J. C.

Les possibilités remédiatrices testées et mises en place étaient l'utilisation d'une cale sous les roues antérieures du fauteuil roulant pour faire basculer l'adolescent vers l'arrière. En effet, au cours du repas, il se fatiguait. La bascule a permis une tenue de tête moins difficile. L'alimentation s'est donc déroulée en deux temps : il prenait l'entrée en position assise normale et la suite du repas en position basculée. Nous avons pris soin de lui demander s'il voulait changer de position et nous avons agi selon sa demande. Nous avons veillé à lui maintenir la tête d'une main car elle pouvait partir sur le côté en cas de fatigue. Pour améliorer la prise de boisson au verre et remédier à ses mouvements de pression alternative, nous avons mis en place le traitement de Rood qui permettait de favoriser l'aspiration de la boisson.

2.4.2.2. Repas de D. A.

Son alimentation devenait tellement difficile et insuffisante qu'il était urgent de mettre en place des remédiations efficaces rapidement.

La sortie d'aliments par manque d'imperméabilité labiale nous a amenée à la faire basculer vers l'arrière pour diminuer leur sortie. Pour obtenir un angle tête-tronc sécurisant, nous avons ajouté un coussin moelleux entre sa nuque et son appui-tête. Il s'agissait d'une adolescente qui avait besoin d'être rassurée ; à l'approche de la cuillère vers sa bouche, nous touchions en même temps sa joue pour la prévenir de l'approche de l'aliment. Ainsi, ce moment n'était plus vécu comme une intrusion dérangeante. Pour faciliter l'occlusion labiale, nous sortions la cuillère de la bouche en touchant la lèvre supérieure afin que celle-ci se contracte et nous mettions le pouce en dessous de la lèvre inférieure. Il était indispensable d'être attentif à son rythme ; pour ne pas la brusquer, nous attendions qu'elle nous regarde pour proposer une nouvelle cuillère. Ce signal nous informait qu'elle avait fini de déglutir la totalité de son bolus. Pour éviter ses mouvements de bras qui pouvaient être gênants pendant le repas, nous avons pris soin d'essuyer régulièrement les sorties

d'aliments qui coulaient le long de son menton. En effet, ils avaient lieu si quelque chose la gênait au niveau du visage. Nous avons fait également attention aux bruits de déglutition qui pouvaient être assez forts surtout quand elle déglutissait à contre-temps.

2.4.2.3. Repas de S. H.

La plus grande difficulté de S. H. était la sortie des aliments de la cavité buccale après l'introduction de la cuillère. Pour l'aider à ce niveau-là, nous l'avons fait basculer vers l'arrière. De plus, nous avons mis le pouce sous sa lèvre inférieure pour la remonter et diminuer la sortie des aliments. L'appuie-tête était trop en arrière pour le repas, nous avons donc mis un coussin derrière sa nuque pour garder une flexion antérieure de la tête sécurisante. La prise de boisson était difficile ; il buvait au verre échancré mais n'avait pas le réflexe d'aspiration et de déglutition. Pour y remédier nous avons effectué le traitement de Rood. Il avait un début d'autonomie avec une prise de la cuillère pour la porter à la bouche.

2.4.2.4. Repas de H. V.

La principale difficulté était l'installation. En effet, le port de son corset s'avérait souvent douloureux et elle pouvait se mettre à pleurer. Lorsque son corset était gardé pendant le repas, nous avons veillé à la basculer vers l'arrière car elle était très fatigable. Si elle n'avait pas son corset, nous l'avons installée sur un grand coussin qui prenait la forme du corps tel un moule. Pour vérifier qu'elle était bien installée, nous avons pris les pictogrammes pour savoir comment elle voulait se mettre. Nous avons ajouté une serviette derrière sa nuque pour veiller à l'angle tête-tronc. Son cou se déviait sur son côté droit ; pour la garder la plus droite possible, nous nous sommes installée face à elle ou alors à sa gauche. Nous l'aidions à fermer sa bouche et à déglutir en maintenant sa lèvre inférieure avec le pouce au dessus du menton.

2.5. La prise en charge hors des temps de repas

2.5.1. Présentation

Elle a lieu trois à quatre jours par semaine. Les principaux objectifs étaient d'améliorer la motricité bucco-faciale, la tonicité et de réduire le réflexe hyper-nauséux. En plus de nos implications, nous avons organisé des réunions avec les

intervenants des unités pour leur transmettre les gestes à effectuer en complément. Les soins ont été listés sur une fiche et montrés sur les adolescents.

2.5.1.1. Massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux

Ils ont permis de diminuer au mieux la gêne occasionnée par toute stimulation aux niveaux buccal et lingual. Les massages étaient effectués avec ou sans gants selon l'adolescent sur les gencives supérieure et inférieure, le palais et la langue. Ils sont devenus de plus en plus étendus au fur et à mesure de la diminution de la gêne. Le massage devait être suffisamment appuyé et rapide pour ne pas déclencher un réflexe hyper-nauséeux. Le schéma suivant permet de montrer les trajets du doigt le long des gencives, du palais et sur la langue.

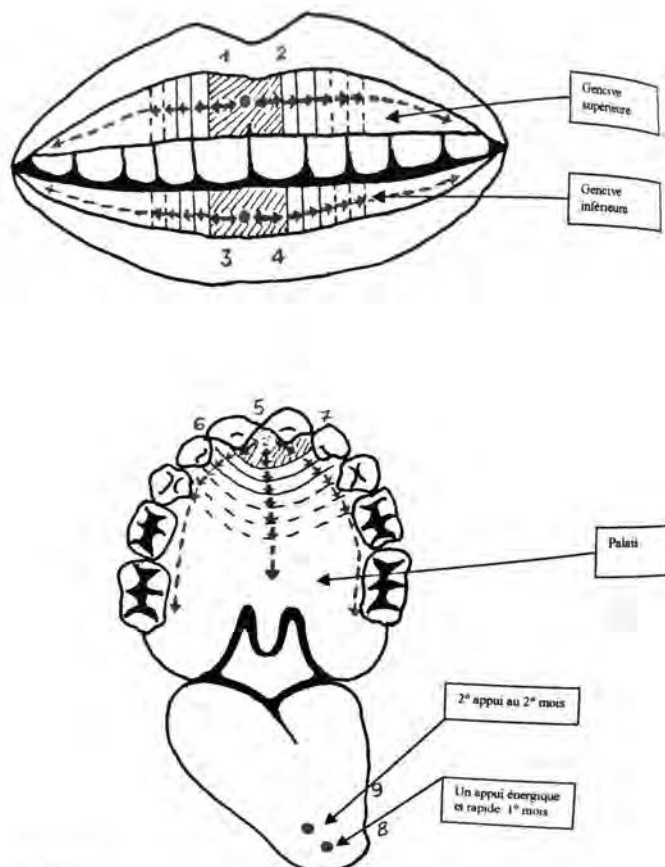


Figure 1 - 1 - Trajet des massages (Senez C., 2007)

2.5.1.2. Brosse vibrante

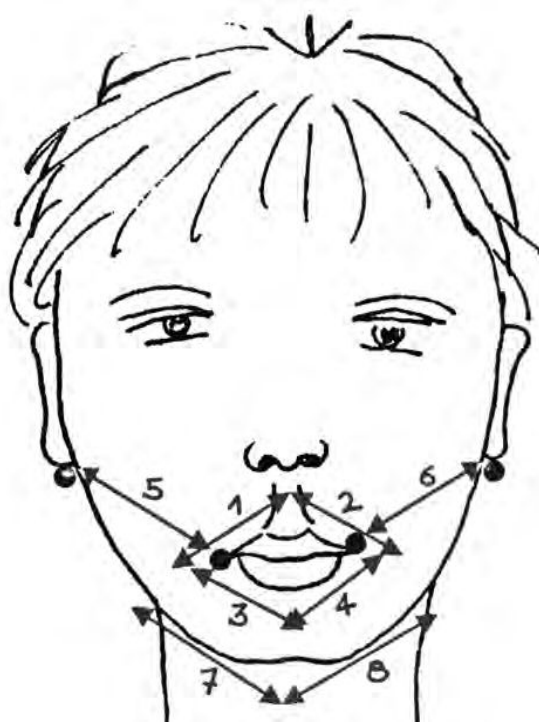
Nous l'avons passée sur le visage, les lèvres et même dans la bouche. Elle a permis non seulement de désensibiliser mais également de détendre ou contracter les muscles notamment l'orbiculaire des lèvres. Elle a participé à la diminution du retroussement de la lèvre supérieure grâce à des mouvements descendants entre le nez et la lèvre. C'était un atout majeur car les adolescents l'ont appréciée : les

sensations qu'apportaient la stimulation sont agréables. La brosse vibrante pouvait donc être une solution alternative quand d'autres n'étaient pas acceptées. Différents embouts ont permis de proposer une grande variété d'exercices et de stimulations spécifiques et complémentaires très efficaces dans le traitement de l'hypotonie comme de l'hypersensibilité.

2.5.1.3. Cryothérapie et traitement de Rood

Le passage de bâtonnets glacés sur les joues, autour des lèvres, sur le palais et la langue ont permis de désensibiliser les zones concernées mais également d'améliorer la fermeture labiale. Elle avait donc un intérêt dans la diminution du bavage car non seulement la fermeture labiale a été meilleure mais elle a en plus engendré des déglutitions qui ont permis d'évacuer la salive.

Le traitement de Rood lui, a permis de déclencher une aspiration pour une meilleure prise de liquides. Il a amélioré la motricité labiale. Le schéma suivant permet de montrer le parcours à effectuer avec le bâtonnet glacé.



Trajets du bâtonnets glacé dans le traitement de Rood (Senez C., 2007)

2.5.1.4. Tapping

Il a été effectué sur les lèvres et les joues ; il a permis de tonifier les structures ciblées c'est-à-dire l'orbiculaire des lèvres. Pour le tapping sur les lèvres, nous utilisons deux doigts et stimulons par des gestes rythmés. Pendant l'exercice, les lèvres devaient être maintenues fermées.

Pour le tapping sur les joues, nous croisons les mains pour que notre action fût plus symétrique, avec nos quatre doigts.

2.5.1.5. Respiration nasale

Elle était indispensable pour que la fermeture de bouche fût possible. Or, les adolescents avaient souvent une respiration buccale ou mixte à laquelle il fallait essayer de remédier. Le passage de l'air a été objectivé grâce à un miroir placé en dessous du nez sur lequel il y avait de la buée. Pendant quelques instants, nous fermions la bouche de l'adolescent pour l'habituer à respirer par le nez. Nous avons renouvelé l'expérience selon leurs aptitudes.

2.5.2. Prise en charge hors repas de chaque adolescent

2.5.2.1. L'adolescent J. C.

Les principaux enjeux étaient la diminution du bavage et la prise de boissons.

Pour tonifier ses lèvres, nous avons effectué du tapping.

Pour engendrer une déglutition salivaire plus régulière, nous avons pris soin de stimuler la langue et le palais avec un bâtonnet glacé puis de fermer la bouche en attendant une déglutition.

Pour détendre la lèvre supérieure et libérer la bouche, nous avons utilisé la brosse vibrante en passant sur les joues et autour des lèvres, mais également sur la langue.

2.5.2.2. L'adolescente D. A.

Pour D. A., les buts étaient de diminuer son réflexe hyper-nauséeux et de tonifier ses lèvres et ses joues.

Pour la tonicité, nous avons effectué du tapping sur ses joues et ses lèvres.

Nous avons également utilisé la brosse vibrante pour descendre la lèvre supérieure qui était retroussée.

Nous avons effectué des massages de désensibilisation au niveau des gencives supérieure et inférieure, du palais et un point d'appui sur la langue pour diminuer l'hypersensibilité de ces zones.

2.5.2.3. L'adolescent S. H.

Les objectifs étaient de diminuer le réflexe hyper-nauséeux et augmenter la tonicité labiale.

Pour faire reculer la sensation désagréable dans la bouche, nous avons effectué les massages sur les gencives supérieure et inférieure, le palais et le point d'appui sur la langue. Nous avons également utilisé la brosse vibrante sur ces mêmes zones en passant aussi sur les joues pour libérer les lèvres. L'utilisation de bâtonnets glacés sur les joues, autour des lèvres et sur la langue a permis de diminuer le réflexe hyper-nauséeux mais également d'engendrer une déglutition salivaire.

Pour tonifier ses joues et ses lèvres, nous avons effectué du tapping.

Pour entraîner la respiration nasale, nous avons effectué des séquences où nous aidions S. H. à fermer la bouche.

2.5.2.4. L'adolescente H. V.

Le principal objectif était la tonicité aux niveaux labial ou jugal.

Nous avons utilisé la brosse vibrante pour abaisser la lèvre supérieure mais aussi sur les joues.

Nous avons effectué du tapping sur la lèvre supérieure et des étirements allant du nez vers la lèvre pour la descendre.

Nous avons travaillé la fermeture de bouche grâce à une paille dans laquelle elle devait souffler.

Puis nous avons entraîné la respiration nasale toujours au travers de la fermeture de bouche sur quelques séquences.

Nous avons constaté un léger réflexe hyper-nauséeux, nous faisons donc des massages de désensibilisation au niveau des gencives supérieure et inférieure, du palais et de la langue.

2.6. Fiches et explications à la famille

2.6.1. Élaboration

La création des fiches était le résultat des données recueillies auprès des parents ainsi que de leurs attentes complétées par nos observations dans l'établissement.

Nous les avons rédigées sous une forme particulière : nous faisons parler l'adolescent pour éviter une rigidité dans les conseils que nous pouvions apporter. En effet, l'afflux trop important d'informations et la transmission, sous forme d'ordres de gestes à faire ou ne pas faire, nuisait à l'intérêt des fiches.

Les buts de ces fiches étaient d'apporter et d'expliquer les conseils mais surtout d'impliquer les parents le plus efficacement possible. C'est pour cela que la cryothérapie et le traitement de Rood n'ont pas été transmis ; en effet, ils étaient plus techniques et contraignants à effectuer.

Nous avons ajouté des photos pour les conseils afin que les gestes soient mieux compris par les parents. Nous avons pris les photos de chacun des adolescents pour personnaliser davantage les fiches au cas par cas. Pour que les celles-ci soient complètes, nous avons ajouté des conseils communs à tous les adolescents.

2.6.2. Fiches particulières de chaque adolescent

2.6.2.1. Fiche de J. C.

2.6.2.1.1. Repas

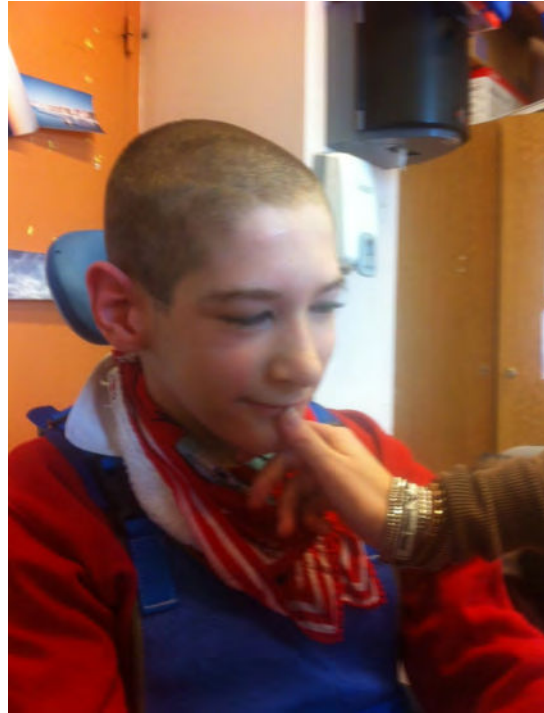
Maman, tu sais pourquoi ma tête part en avant ?

C'est parce que je me sens un peu fatigué. Tu peux m'aider en me basculant vers l'arrière ou alors en me tenant la tête avec ta main.



Parfois, j'ai quelques aliments qui ressortent de ma bouche, sais-tu ce que tu peux faire ?

Tu peux m'aider à fermer ma bouche en mettant ton pouce sous ma lèvre inférieure pour la remonter.



Pour me donner à boire, tu peux soutenir ma mâchoire inférieure à l'aide de ta main qui tient le verre. Ainsi, tu m'aides à ne pas faire mes mouvements habituels qui ressemblent à une mastication.



2.6.2.1.2. Hors repas

Pour diminuer mon bavage, il faut que tu m'aides un peu.

Je dois arriver à fermer ma bouche et à respirer par le nez. Tu peux donc tonifier mes lèvres en faisant du tapping : tu tapes avec deux doigts sur mes lèvres. Tu peux aussi m'entraîner à me fermer la bouche sur quelques séquences pour que je prenne l'habitude de respirer par le nez.



2.6.2.2. Fiche de D. A.

2.6.2.2.1. Repas

Maman, j'ai du mal à fermer la bouche quand je mange, sais-tu ce qui pourrait m'aider ?

Déjà, tu peux me basculer un peu vers l'arrière. Tu peux aussi m'aider à fermer ma bouche en mettant ton pouce sous ma lèvre inférieure pour la remonter. En plus, c'est plus facile de déglutir comme ça.

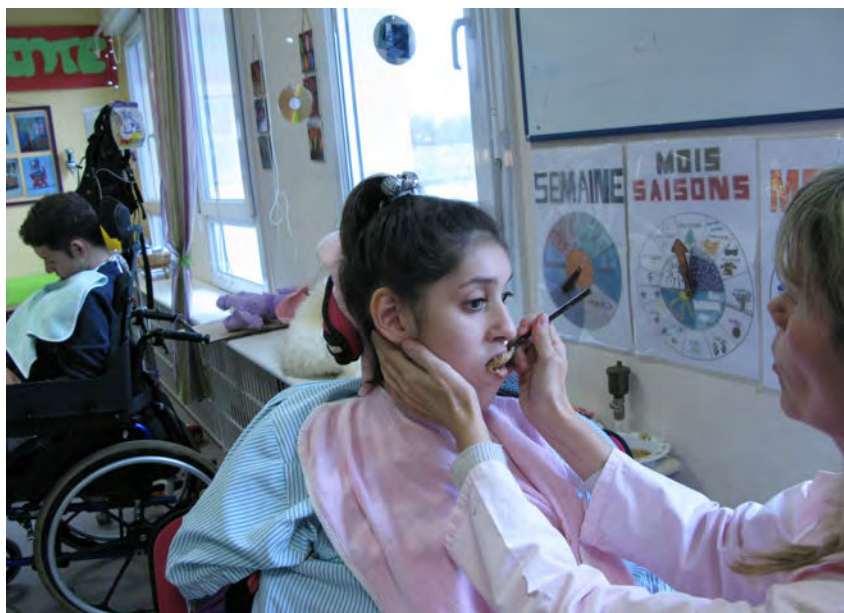


Maman, tu sais pourquoi je fais de grands mouvements avec mes bras ?

C'est souvent parce que je suis gênée :

- soit par des aliments qui ressortent de ma bouche
- soit parce que tu vas trop vite pour me donner à manger et je n'ai pas le temps de coordonner mes déglutitions.

Si tu le veux, nous pouvons convenir d'un code pour se mettre d'accord sur le rythme : je te regarde quand je suis prête à recevoir la cuillère. Et pour me rassurer d'autant plus, tu peux mettre ta main en contact avec ma joue avant d'introduire la cuillère tout en touchant ma lèvre supérieure avec la cuillère pour m'inciter à fermer la bouche.

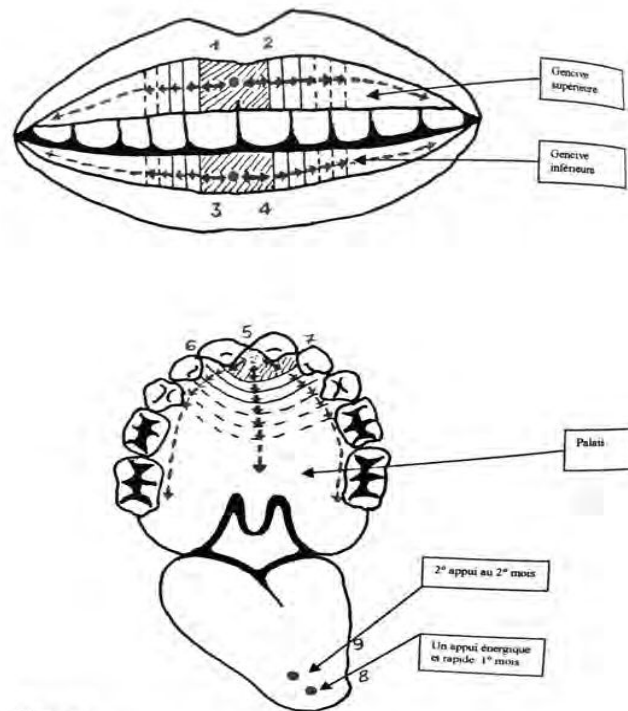


N'oublie pas de me mettre un petit coussin entre l'appuie-tête et ma nuque, comme ça je suis bien installée pour mieux déglutir.

Maman, j'adore ta cuisine mais les petits morceaux me procurent une sensation désagréable dans ma bouche. Peux-tu me les mixer de façon lisse ?

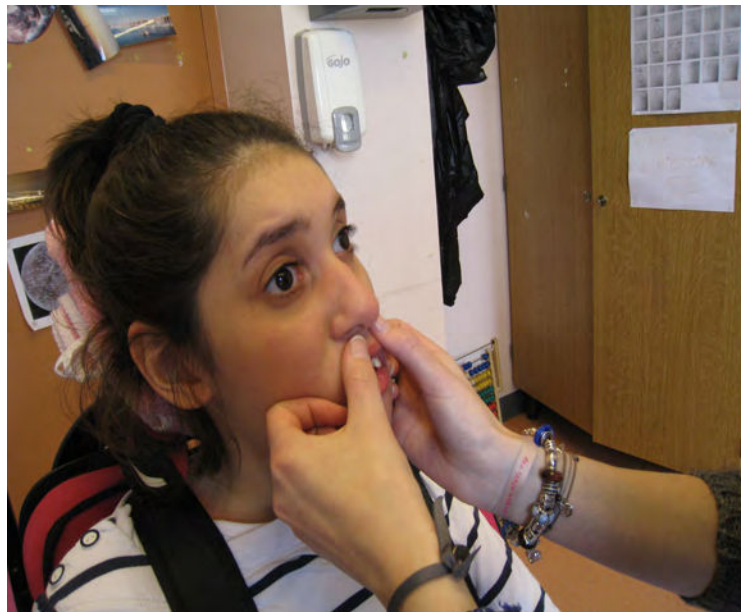
2.6.2.2.2. Hors repas

Pour que je tolère mieux les aliments dans ma bouche, tu peux me faire des massages avec ton index sur mes gencives supérieure et inférieure, mon palais puis appuyer d'un coup sec sur l'avant de ma langue.



Maman, tu peux aussi m'aider à fermer ma bouche avec :

- des massages entre mon nez et ma lèvre supérieure en appuyant avec tes pouces et descendant jusqu'à ma lèvre. Cela aide à descendre ma lèvre supérieure.



- En faisant du tapping. Sur mes lèvres tu tapotes avec deux doigts et sur mes joues, tu croises tes mains et tapotes avec tes doigts.



2.6.2.3. Fiche de S. H

2.6.2.3.1. Repas

Maman, j'aime bien plonger mon nez dans la cuillère que tu approches de ma bouche mais je le ferais moins si je tenais mieux ma tête. Pour m'aider, tu peux me basculer vers l'arrière sans oublier de mettre un petit coussin derrière ma nuque pour que ma tête soit mieux positionnée.



Tu sais pourquoi je laisse ressortir beaucoup d'aliments de ma bouche ?

- Soit je n'aime pas beaucoup
- Soit car j'ai du mal à fermer ma bouche et à avaler. Pour m'aider, tu peux mettre ton pouce sous ma lèvre inférieure pour la remonter. Comme ça, ma bouche est fermée et j'arrive à mieux déglutir. Pour jouer à fermer ma bouche, tu peux me faire sentir les aliments que tu vas me donner à manger.



2.6.2.3.2. Hors repas

Parfois, je peux faire des grimaces quand on me touche la langue car j'ai un réflexe hyper-nauséeux. C'est désagréable quand ma langue touche mon palais. Pour qu'il soit moins important, tu peux :

- me masser les gencives supérieure et inférieure, le palais avec ton index, et appuyer d'un petit coup sec sur l'avant de ma langue.

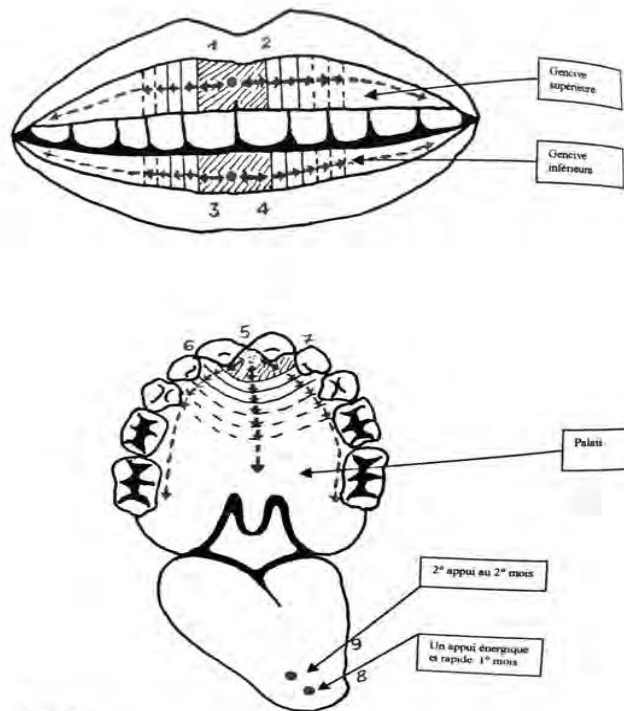
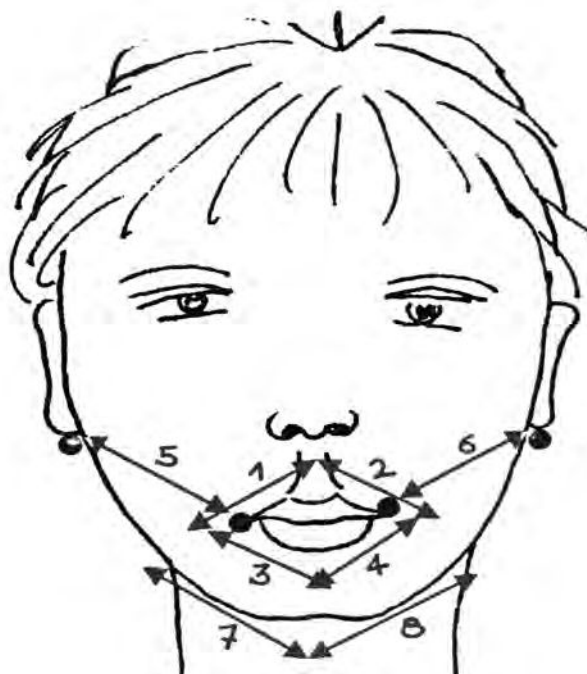


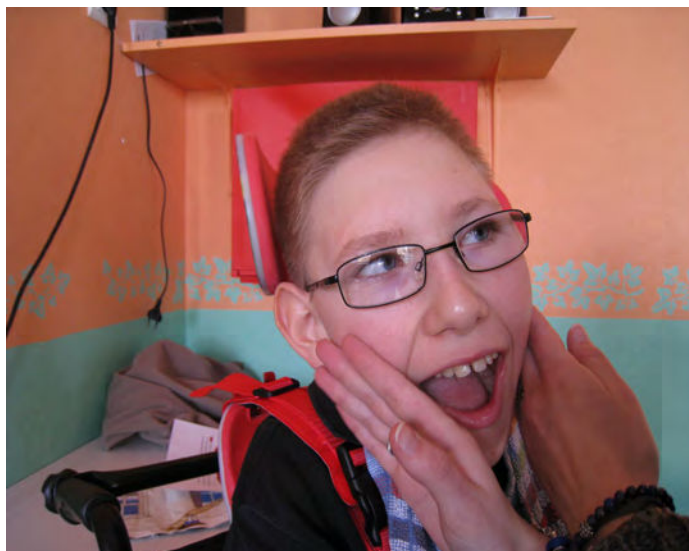
Figure 1 - 1...

- passer un glaçon sur mes joues et autour de ma bouche. Non seulement ça aide à désensibiliser la sensation désagréable mais en plus ça stimule mes muscles.



Mes lèvres sont souvent ouvertes et il m'arrive de baver. Mais je dois m'entraîner à fermer la bouche pour diminuer mon bavage et moins faire ressortir les

aliments quand je mange. Nous pouvons faire de petits exercices comme le tapping : avec deux doigts, tu tapotes mes lèvres jointes mais aussi mes joues avec tes deux mains croisées. Cela permet de tonifier les muscles de mon visage.

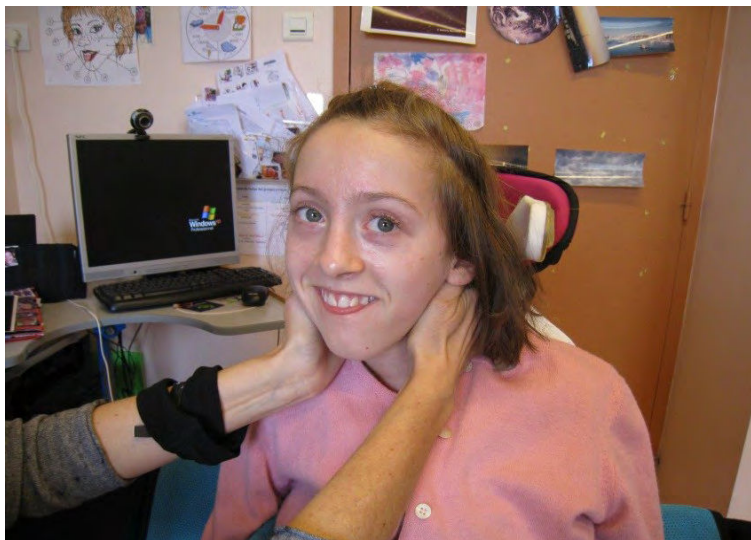


Ensuite, on peut s'amuser à respirer par le nez en fermant ma bouche avec ton pouce sous ma lèvre inférieure.

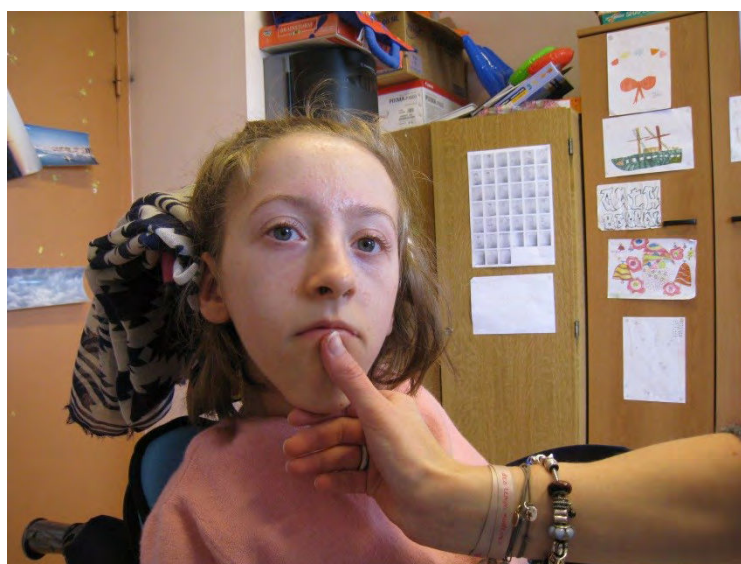
2.6.2.4. Fiche de H. V.

2.6.2.4.1. Repas

Il m'arrive d'être souvent fatiguée, tu peux me basculer vers l'arrière, ça diminue mes efforts. Mais n'oublie pas de mettre un petit coussin derrière ma nuque pour que ma tête ne parte pas trop en arrière. Sinon, tu peux mettre ta main derrière ma nuque pendant quelques bouchées au début du repas. Tu peux utiliser une cuillère plate : j'ouvre moins la bouche et ça me demande moins d'efforts.



Pendant le repas, tu peux aussi m'aider à fermer la bouche avec ton pouce sous ma lèvre inférieure. En plus, ça m'aide à mieux déglutir.



Maman, il faut que tu m'aides à être la plus droite possible. Pour cela, c'est mieux que tu te places à ma gauche. Comme ça, j'évite de trop tourner la tête de l'autre côté.

Maman, tu sais pourquoi je peux pleurer pendant le repas ?

Il est possible que mon installation ne soit pas confortable. Tu peux utiliser les pictogrammes pour le vérifier.

Il m'arrive parfois de ne plus ouvrir la bouche pendant le repas. Ce n'est pas forcément que je n'ai plus faim mais c'est parce que j'ai une éructation qui arrive et

ça me gêne. Tu peux attendre qu'elle passe et après on peut recommencer à manger.

2.6.2.4.2. Hors repas

Maman, tu sais pourquoi je n'arrive pas à fermer ma bouche ?

C'est parce que ma lèvre supérieure a du mal à descendre et mes joues ne sont pas suffisamment toniques. Pour m'aider, tu peux me masser sous le nez en effectuant une pression avec tes pouces qui se dirigent vers ma lèvre.



Pour tonifier mes joues, tu peux me faire du tapping : en croisant tes mains, tu tapotes mes joues avec les doigts sans oublier mes lèvres.



On peut aussi s'entraîner sur quelques séquences à fermer la bouche pour respirer par le nez.

Maman, tu sais pourquoi je fais des grimaces quand on change d'aliments ?

C'est parce que j'ai un réflexe hyper-nauséeux. Les changements de goût peuvent me surprendre et produire une sensation désagréable dans ma bouche. Pour me désensibiliser, tu peux me faire des massages avec ton index sur mes gencives supérieure et inférieure, mon palais, et appuyer d'un coup sec sur l'avant de ma langue.

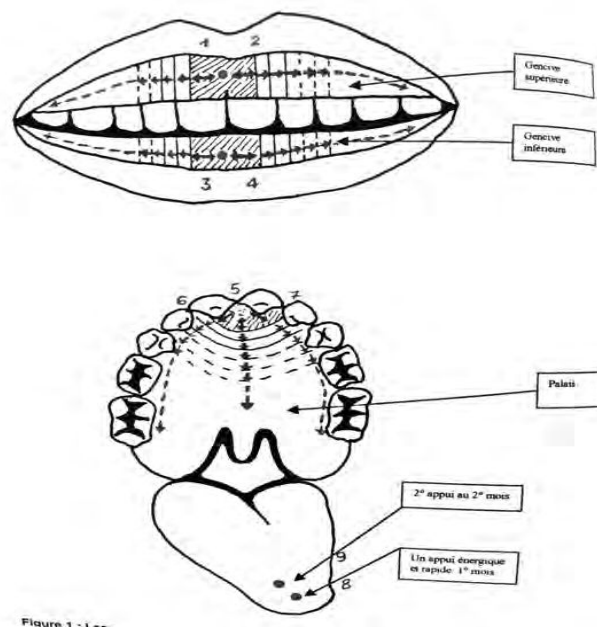


Figure 1 - 1

2.6.3. Conseils communs à tous les adolescents

2.6.3.1. Aliments peu recommandés

Les aliments suivants peuvent s'avérer dangereux car ils peuvent obstruer les voies aériennes :

- les fromages à pâte cuite (gruyère...)
- les viandes dures
- les pommes entières ou en morceaux
- les œufs durs

Les aliments suivants peuvent coller à la paroi pharyngée postérieure et couper la respiration, ils sont donc déconseillés :

- les feuilles entières de salades vertes, endives...
- les crêpes
- les gaufres

- la pâte à chou
- les peaux de fruits

La liste des aliments qui suivent est à éviter car ils peuvent venir mitrailler la paroi pharyngée postérieure et provoquer des fausses routes par aspiration :

- les carottes râpées
- le céleri rémoulade
- les betteraves en morceaux
- le chou râpé
- le maïs
- les champignons
- le taboulé et couscous secs (servir bien mouillés ou additionner de liants)
- les pâtes, le riz, les lentilles ... (les agrémenter de liant comme de la crème fraîche)

Ne pas oublier que tout peut se mixer !

2.6.3.2. Gestes de sécurité en cas de fausse route

2.6.3.2.1. Les claques dans le dos

Tenez-vous sur le côté et un peu en arrière de l'adolescent. Penchez-le vers l'avant en soutenant sa poitrine d'une main, ce qui permettra à l'objet obstruant les voies aériennes de ne pas s'enfoncer davantage dans la trachée. Administrez un maximum de cinq claques entre les omoplates. Chaque claque a pour but de provoquer un mouvement de toux permettant de déloger l'objet. Après chaque claque, observez si le corps étranger a été rejeté ou non.



2.6.3.2.2. Les compressions abdominales : manœuvre de Heimlich

Tenez-vous derrière l'adolescent et placez vos bras autour de la partie supérieure de son abdomen. Penchez le vers l'avant. Placez vos poings fermés entre le nombril et l'extrémité inférieure du sternum. Maintenez votre poing en place à l'aide de votre autre main. Enfoncez fortement votre poing vers vous et vers le haut. Recommencez ce geste cinq fois maximum.

2.6.3.3. Encombrement nasal

Veillez à ce que votre enfant ne soit pas encombré. Vous pouvez lui faire une toilette nasale grâce à du sérum physiologique notamment lorsqu'il est enrhumé.

2.6.3.4. Conseils supplémentaires

- Veillez à bien espacer le temps entre les repas d'au moins 3 heures pour que la digestion puisse se faire et que votre adolescent ait de l'appétit au repas suivant.
- Il est préférable d'attendre au moins une heure avant de l'allonger pour éviter tout reflux.
- Pour une sécurité optimale de la déglutition, veillez à ce que la tête soit légèrement fléchie vers l'avant : angle tête-tronc d'environ 30 degrés.
- Pour lui donner à manger, il est préférable de se mettre à la hauteur et qu'il voit bien arriver la cuillère.

- Pour rincer la bouche, il est important de garder quelques gorgées (3-4) en fin de repas.
- Pour manger, il a besoin de se concentrer car le repas lui nécessite des efforts : veuillez préférer un environnement calme.

2.7. Questionnaire de retour

Il était destiné aux parents afin de mettre en avant les éventuels progrès au niveau de l'alimentation mais également les bénéfices des fiches conseils.

Il se divisait en quatre parties : une concernant le travail hors repas, une pour le travail pendant les repas, une sur les fiches distribuées et une dernière partie pour conclure.

Dans la première partie, nous avons abordé les différents objectifs fixés pour chaque adolescent et avons vu s'ils ont été atteints. Il s'agissait dans l'ensemble de la tonicité labiale et jugale, de la diminution du bavage, de la respiration nasale et de la diminution du réflexe hyper-nauséux.

Dans la deuxième partie, nous avons demandé si l'installation était satisfaisante, si les aliments sortaient moins de la bouche et si la prise de boisson était plus facile.

Dans la troisième partie, nous nous sommes intéressée aux impressions des parents sur la présentation des fiches, leur contenu et leur efficacité par rapport à l'utilisation.

La dernière partie était consacrée à la mise en avant ou non des progrès des adolescents mais aussi de la diminution des difficultés pendant les repas.

Résultats

1. Rappel des caractéristiques générales de la population

Cette étude a été effectuée sur quatre adolescents (deux filles et deux garçons) en situation de polyhandicap âgés de quatorze à dix-sept ans.

Les conditions d'inclusion étaient un diagnostic de polyhandicap posé, des sujets âgés de moins de dix-huit ans avec des problèmes alimentaires et de communication.

Chaque adolescent a bénéficié de six repas thérapeutiques en notre présence. Les aménagements étant transmis aux intervenants de l'équipe, la prise en charge pendant les temps de repas a été relativement continue.

La prise en charge hors des temps de repas a duré trois mois à raison de quatre fois par semaine par nos soins. Ces gestes et exercices ont également été transmis pour qu'ils soient reproduits les jours où nous ne pouvions pas les faire.

2. Résultats

Nous avons choisi de mettre en avant le poids des adolescents mais également les réponses des parents à notre questionnaire retour pour expliciter les résultats.

2.1. Poids

Dans notre population, trois adolescents avaient une courbe de poids cassée depuis quelques années : J. C., S. H., H. V. , et un quatrième était en perte de poids : D. A.

2.1.1. Poids de J. C.

En janvier, J. C. pesait 26,950 kg et est passé à 27 kg en Mars. Il a pris peu de poids malgré une alimentation correcte et des quantités tout à fait suffisantes.

2.1.2. Poids de D. A.

En Décembre, D. A. pesait 29 kg et était dans une phase de perte de poids. En effet, elle est passée à 28,6 kg en Janvier. En Février, elle pesait 29,8 kg et a donc pris 1, 2 kg en un mois. En Mars elle pesait 32,10 kg soit une prise de poids de 2,3 kg. Au total, elle a pris 3,1 kg en trois mois.

2.1.3. Poids de S. H.

En Décembre, il pesait 27,7 kg et en Mars 29,1 kg. Il a donc pris 1,4 kg en trois mois.

2.1.4. Poids de H. V.

En Janvier, elle pesait 23,7 kg. En Mars, elle pesait 22,9 kg. Elle a donc perdu 0,800 kg en trois mois.

2.1.5. Conclusion

Deux adolescents ont donc pris du poids : D. A. et S. H. : respectivement, + 3,1 kg et + 1,4kg.

Il y a un adolescent dont le poids a stagné : J. C.

Une adolescente a perdu du poids : H. V. : -0,800 kg.

2.2. Questionnaire retour

Ce questionnaire a été soumis aux parents par téléphone pour pouvoir échanger sur leurs impressions et leur ressenti quant à leur enfant.

2.2.1. Questionnaire retour de J. C. (Annexe 13, page 44)

2.2.1.1. Prise en charge hors des temps de repas

Le principal objectif était la diminution du bavage. Le travail avait donc reposé sur la fermeture de bouche, la tonicité jugale et la déglutition réflexe de la salive. Au domicile, une diminution du bavage a été observée ainsi qu'une fermeture de bouche plus régulière. Cependant, une respiration nasale plus fréquente n'a pas été constatée. En effet, celle-ci était visible quand il était en flexion antérieure de la tête car son voile du palais tombait. Lorsque nous lui avons demandé si c'était plus facile pour lui de respirer lorsque sa tête partait en avant, il nous a répondu oui avec un signe de la main.

2.2.1.2. Prise en charge pendant le repas

Au domicile, la bascule du fauteuil n'a pas été utilisée car l'adolescent avait sa coquille installée sur un support roulant qui ne basculait pas. La prise de boisson ne posait pas de problème à la maison et aucun changement n'a été constaté malgré le traitement de Rood réalisé à l'IME qui avait apporté quelques résultats. Pendant le repas, la fermeture de bouche a été plus efficace et moins d'aliments en ressortaient.

2.2.1.3. Les fiches personnalisées

Selon la mère, la présentation des fiches était très claire et les conseils étaient exposés de façon très compréhensible.

Les fiches ont été utilisées notamment pour les gestes de tapping et d'aide à la fermeture de bouche.

La mère de J. C. a été agréablement surprise par les conseils apportés sur les fiches car elle ne connaissait pas certains gestes.

2.2.1.4. Conclusion

En conclusion, elle a souligné les progrès de son fils au niveau du bavage et de la diminution de la sortie des aliments même si dans l'ensemble elle n'avait pas de réelles difficultés au domicile. Les fiches l'ont quand même aidée à apporter des gestes supplémentaires pendant et en dehors des repas. Elles correspondaient à ses attentes et aucune modification ou ajout de conseil n'ont été suggérés.

2.2.2. Questionnaire retour de D. A. (Annexe 14, page 45)

2.2.2.1. Prise en charge hors des temps de repas

Les objectifs étaient une diminution du réflexe hyper-nauséeux, une tonicité labiale et jugale ainsi qu'une meilleure fermeture de bouche.

La mère a remarqué une meilleure tonicité des lèvres et des joues avec de flagrants progrès au début puis une stagnation. Une diminution des grimaces a été observée même lors de plats épicés ou avec des plats mixés comportant de petits morceaux. L'alimentation a commencé à devenir plus variée au domicile.

Cependant, la respiration par le nez n'a pas été constatée.

2.2.2.2. Prise en charge pendant le repas

La bascule du fauteuil roulant a été utilisée et perçue comme plus pratique par les parents.

La fermeture de bouche était plus efficace avec une diminution de sortie des aliments. Ses mouvements de bras qui gênaient le repas ont été moins constants. De plus, les parents pouvaient davantage varier l'alimentation de leur fille en lui proposant des plats plus épicés et mixés avec de petits morceaux.

Les fausses routes ont diminué au domicile ainsi que les toux.

2.2.2.3. Les fiches personnalisées

Les parents ont utilisé les fiches et les ont trouvées suffisamment claires et satisfaisantes. Elles étaient bien détaillées selon eux. Elles correspondaient totalement à leurs attentes dans le sens où elles leur apportaient une aide indispensable.

2.2.2.4. Conclusion

Globalement, ils ont remarqué les progrès de leur fille au niveau de la sortie des aliments qui était moins importante, une déglutition efficace et une diminution du stress qui envahissait les repas. Ils ont eu moins de difficultés à donner à manger car ils étaient plus sereins et prenaient le temps pour respecter le rythme de leur fille. Les fiches ont donc eu un intérêt pour eux et ils ne suggéraient aucune modification à apporter.

2.2.3. Questionnaire retour de S. H. (Annexe 15, page 47)

2.2.3.1. Prise en charge hors des temps de repas

S. H. bavait un peu moins au domicile d'après sa mère. De plus, ses lèvres et ses joues paraissaient plus toniques. Une respiration nasale a été constatée à plusieurs reprises. Cependant, il avait toujours des haut-le-cœur le matin dus à son réflexe hyper-nauséux.

2.2.3.2. Prise en charge pendant le repas

Lors de la prise de boisson, S. H. aspirait mieux et laissait moins de liquide s'écouler en dehors de sa bouche. Les mêmes constatations ont été mises en avant pour les aliments car la fermeture de bouche était plus efficace. Une diminution des fausses routes a été remarquée au domicile. Cependant, la bascule du fauteuil n'a pas été utilisée car elle était difficilement réalisable à la maison.

2.2.3.3. Les fiches personnalisées

Les parents ont trouvé les fiches très attrayantes et bien présentées car elles ont été plastifiées. Elles étaient compréhensibles grâce aux photos et aux schémas ajoutés. Elles leur correspondaient car elles faisaient référence aux conseils quotidiens dont ils avaient besoin. Les fiches les ont davantage informés sur les aliments pouvant être dangereux. Les parents les ont utilisées et nous ont dit qu'ils penseraient même à les transmettre dans les services où S. H. allait être hospitalisé.

2.2.3.4. Conclusion

Globalement, les parents ont ressenti des progrès aux niveaux de la fermeture de bouche, de la respiration nasale, de la prise de boisson. Ils ont constaté que les fiches leur ont été bénéfiques et qu'ils ont moins de difficultés pendant les repas grâce aux progrès de leur adolescent et à une déglutition plus efficace. Ils n'ont pas de modifications à apporter aux fiches.

2.2.4. Questionnaire retour de H. V. (Annexe 16, page 49)

2.2.4.1. Prise en charge hors des temps de repas

Les objectifs étaient de développer la tonicité labiale et jugale et de diminuer le réflexe hyper-nauséux.

Au niveau du visage, la mère a constaté que quelque chose avait changé mais non de façon flagrante. La respiration nasale et la réaction aux changements d'aliments pendant le repas n'ont pas évolué.

2.2.4.2. Prise en charge pendant le repas

L'installation de H. V. paraissait meilleure pour sa mère. En effet, elle se plaçait soit face à elle soit à sa gauche. Les fausses routes ont diminué pendant les repas.

2.2.4.3. Les fiches personnalisées

Sa mère a trouvé les fiches très bien et compréhensibles. Elles lui ont permis d'apprendre de nouveaux gestes très bénéfiques selon elle. Les conseils l'ont éclairée sur des pistes pouvant aider sa fille. Elle les a utilisées et les a trouvées très complètes.

2.2.4.4. Conclusion

Globalement, elle a constaté une amélioration au niveau de la motricité oro-faciale et un bénéfice important du positionnement pendant le repas. Les fiches l'ont aidée et elle souhaiterait que les autres professionnels en fassent également pour faire progresser davantage sa fille. Elle aimerait que ces gestes soient repris par le personnel de l'unité et que cette prise en charge se poursuive le plus assidûment possible. Elle suggérerait que ces fiches soient distribuées à son auxiliaire de vie qui intervenait le week-end au domicile.

2.3. Rappel des hypothèses

Ces hypothèses tentaient d'apporter des réponses à la problématique qui était de savoir comment nous pouvions apporter des aides bénéfiques pour améliorer l'alimentation au domicile.

2.3.1. Hypothèse 1

Nous pensions que la mise en place d'aides et de techniques auprès de l'enfant polyhandicapé à l'IME pendant les repas pouvait améliorer l'alimentation à la maison.

2.3.2. Hypothèse 2

Nous nous sommes intéressées à une éventuelle efficacité de la prise en charge hors repas pour en améliorer sa qualité (La prise en charge concernait ici la communication et les stimulations oro-faciales).

2.3.3. Hypothèse 3

Pour finir, nous pensions que la transmission de gestes, de conseils et de techniques aux parents pouvait améliorer la qualité du repas au domicile.

2.4. Conclusion

2.4.1. L'adolescent J. C.

Ses résultats ont montré l'intérêt d'une prise en charge pendant et hors des temps de repas pour une amélioration de la qualité de l'alimentation même si le poids n'avait pas vraiment augmenté. La transmission des fiches a également paru bénéfique. Cependant, cela n'a pas permis de soutenir de façon significative les trois hypothèses.

2.4.2. L'adolescente D. A.

Pour elle, la mise en place de gestes et de techniques pendant et hors des temps de repas ont été bénéfiques comme le témoignaient sa prise de poids et les constatations des parents. Au domicile, les conseils des fiches ont été appliqués et ont permis de réinstaurer un peu de plaisir. Ces constatations ont pu appuyer les trois hypothèses.

2.4.3. L'adolescent S. H.

Des progrès ont été relatés par les parents ainsi qu'une diminution de leurs difficultés lors des repas. Les meilleures fermeture de bouche et prise de boisson, la diminution des fausses routes ont témoigné d'une efficacité des prises en charge pendant et hors repas. L'apport des fiches a permis une diminution des difficultés au domicile. De plus, S. H. a pris du poids. Ces constatations paraissaient être en adéquation avec les trois hypothèses.

2.4.4. L'adolescente H. V.

La tonicité aux niveaux labial et buccal ne s'était pas développée de façon suffisante malgré une diminution des fausses routes et une meilleure installation. Le poids avait diminué. L'apport d'une prise en charge pendant et hors repas n'a donc pas été flagrant : les résultats n'allaient donc pas dans le sens des hypothèses 1 et 2. Concernant l'intérêt des fiches, les résultats ont été plus probants. En effet, la mère a jugé les fiches indispensables et de bons conseils pour améliorer le repas notamment pour le positionnement. Cela aurait plutôt tendance à soutenir l'hypothèse 3.

Discussion

1. Rappel des résultats

1.1. Le poids des adolescents

Sur les quatre adolescents de cette étude :

- deux ont pris du poids : D.A., S. H.
- un a stagné : J. C.
- et une a perdu du poids : H. V.

Nom	Décembre	Janvier	Février	Mars	Évolution
J. C. (14 ans)	–	26,950 kg	–	27 kg	+ 0,050 kg
D. A. (17 ans)	29 kg	28,600 kg	29,800 kg	32,100 kg	+ 3,100 kg
S. H. (14 ans)	27,700 kg	–	–	29,100 kg	+ 1,400 kg
H. V. (15 ans)	–	23,700 kg	–	22,900 kg	- 0,800 kg

Tableau 1. Évolution du poids de chaque adolescent

1.2. Le questionnaire retour

Les tableaux regroupent les attentes des parents objectivées par le questionnaire et nos objectifs découlant du bilan.

1.2.1. L'adolescent J. C.

Demandes et objectifs	Validés	En cours de validation
Diminution du bavage (parents)	X	
Tonicité labiale (parents)	X	
Prise de boisson		X
Fermeture de bouche	X (plus régulière)	
Respiration nasale		X
Diminution de sortie des aliments	X	
Apport des fiches personnalisées	X (nouveaux gestes appris qui ont apporté un peu d'aide)	

Tableau 2. Liste des objectifs de J. C.

Ce tableau a permis de mettre en avant que les fiches personnalisées, les repas thérapeutiques et la prise en charge hors des temps de repas permettaient

d'apporter une aide éventuelle à l'alimentation à la maison. Les objectifs n'ont pas été tous remplis et l'adolescent n'avait pas pris de poids. Cela ne réfutait pas totalement les hypothèses 1 et 2 mais ne permettait pas de les valider pour autant. Ce cas avait tendance à corroborer l'hypothèse 3.

1.2.2. L'adolescente D. A.

Demandes et objectifs	Validés	En cours de validation
Manger normalement (Parents)		X
Varier l'alimentation (Parents)	X	
Diminuer le réflexe hyper-nauséux	X	
Tonicité labiale et jugale	X	
Respiration nasale		X
Fermeture de bouche	X	
Diminution de sortie des aliments	X	
Diminution des fausses routes	X	
Diminution du stress du repas	X	
Apport des fiches personnalisées	X (repas plus sereins et meilleure alimentation)	

Tableau 3. Liste des objectifs de D. A.

Chez cette adolescente, les progrès ont été plus flagrants à plusieurs niveaux. Les parents ont rapporté une diminution des difficultés pendant les repas et se sont beaucoup appuyés sur les conseils des fiches. Ce cas avait tendance à suggérer une cohérence de nos trois hypothèses d'autant plus que la prise de poids a été accélérée.

1.2.3. L'adolescent S. H.

Demande et objectifs	Validés	En cours de validation
Manger normalement (Parents)		X
Diminution du bavage (Parents)	X	
Diminution du réflexe hyper-nauséux		X (toujours des haut-le-cœur le matin)

Tonicité labiale	X	
Fermeture de bouche	X	
Respiration nasale	X (début)	
Diminution de sortie des aliments	X	
Prise de boisson	X (bave moins d'eau)	
Apport des fiches personnalisées	X (moins de difficultés pour l'alimentation)	

Tableau 4. Liste des objectifs de S. H.

Les parents ont constaté des progrès chez leur enfant que ce soit au niveau de la motricité oro-faciale ou des repas. Les fiches ont encouragé à poursuivre nos gestes. Ainsi leurs difficultés rencontrées lors de l'alimentation ont diminué. Il avait également pris du poids. L'évolution de S. H. avait tendance à aller dans le sens des trois hypothèses.

1.2.4. L'adolescente H. V.

Demande et objectifs	Validés	En cours de validation
Avoir des informations générales sur le repas (Parents)	X	
Diminution des fausses routes (Parents)	X (légère diminution)	
Tonicité labiale et jugale		X (Changements peu visibles)
Fermeture de bouche		X
Diminution du réflexe hyper-nauséux		X
Meilleure installation	X (tête plus droite)	
Apport des fiches personnalisées	X (Nouveaux gestes appris)	

Tableau 5. Liste des objectifs de H. V.

Malgré l'apport de nouveaux gestes à l'IME et au domicile, le poids de H. V. n'avait pas augmenté. La majorité des objectifs a été réussie mais la diminution des difficultés d'alimentation au domicile n'était pas flagrante. L'hypothèse 3 était pertinente dans ce cas. Cependant, l'intérêt des prises en charge pendant et hors repas était peu visible et les hypothèses 1 et 2 étaient donc moins cohérentes.

2. Critiques méthodologiques

2.1. L'observation des adolescents

L'observation pour les sélectionner s'était effectuée sur deux repas pour dresser un profil fiable. La plupart du temps, nous étions venue les filmer et les regarder au déjeuner ; mais il nous est arrivé de venir à quelques petits déjeuners.

Malgré ces précautions, il restait difficile de dresser un portrait fidèle de l'adolescent sur si peu de repas. En effet, il est arrivé que certains ne mangeraient pas soit car ils étaient malades soit car ils n'aimaient pas ce qui leur était proposé. Cependant, nous avons pu quand même nous faire une idée du profil des adolescents grâce à l'orthophoniste maître de mémoire qui les connaissait depuis quelques années. Ainsi, mes observations ont rejoint sa pré-sélection.

2.2. La sélection des adolescents

Après les avoir observés, nous avons remarqué que certains avaient plus de difficultés à se nourrir que d'autres. En effet, la population de l'IME restait relativement variée. Nous étions également soumises aux critères d'inclusion et d'exclusion de la population. Notre sélection seule nous avait permis de considérer huit enfants (âges variés) pour les inclure dans notre étude. Cependant, la santé fragile et les hospitalisations ajoutées aux critères d'exclusion ont réduit notre échantillon à seulement quatre adolescents. Toutefois, le nombre réduit de participants nous a permis une meilleure qualité des soins pour chacun d'eux ; nous avons donc plus de temps à leur consacrer.

2.3. Le bilan

2.3.1. Le bilan d'alimentation et de déglutition

Le bilan utilisé comportait de nombreux items pour une observation plus précise du patient : anatomie, installation, type d'alimentation, déroulement des repas, comportement, communication, environnement, respiration. Le but final était de pouvoir proposer une prise en charge du repas mais également hors des temps de repas. Nous avons cependant raccourci le bilan pour l'adapter au mieux à notre population. Par exemple, nous avons supprimé la partie sur les praxies bucco-faciales car aucun des adolescents ne pouvait les effectuer malgré nos essais devant un miroir et dans un cadre ludique. L'exploration de la bouche demandait une

coopération ; ce qui n'était pas toujours évident à obtenir. Nous avons également diminué le nombre d'items à cocher dans certains thèmes au profit de tirets ou de paragraphes rédigés afin de noter l'essentiel des remarques.

Malgré nos démarches, la lecture des résultats n'était pas très fonctionnelle ; un récapitulatif sous forme de tableau aurait été plus judicieux. De plus, en lisant les profils de chacun, nous avons eu une impression d'homogénéité de la population. Mais nos vidéos en parallèle du bilan ont été un atout majeur car elles complétaient les éléments mis en avant dans ce dernier.

2.3.2. La fiche de dépistage du réflexe hyper-nauséeux

Cette fiche nous avait permis d'objectiver les signes de cette sensibilité exacerbée au niveau buccal. Elle abordait différents critères tels que l'appétit, la présence de nausées et de grimaces, la réaction à des aliments variant en goût et en température, le temps de repas... Même si cette grille a été remplie légèrement différemment selon les personnes interrogées, elle a permis de nous focaliser sur les signes les plus évocateurs. Les résultats pouvaient être à nuancer car les observations variaient d'une personne à l'autre. Cette fiche n'a pas été beaucoup utilisée car elle venait d'être élaborée.

2.4. Le questionnaire destiné aux parents

Il avait pour but de savoir comment se passaient les repas au domicile. Les informations relevées nous ont permis de dresser une journée-type de l'adolescent lorsqu'il rentrait chez lui. Les résultats nous ont renseignée sur le déroulement des repas ainsi que sur les difficultés et les attentes des parents afin que nos fiches leur correspondent au mieux. De plus, nous avons pu prendre connaissance de l'univers des adolescents en nous rendant au domicile.

Le nombre de questions était assez élevé et nous avons ressenti une impatience chez certains parents. Malgré l'explication de notre démarche, certains se sentaient obligés de se justifier à chaque réponse car ils avaient le sentiment d'être jugés sur la qualité de leurs gestes. Cela nous a permis d'échanger sur ce sujet et de rappeler que ce questionnaire était destiné à obtenir le plus de détails possibles sur les conditions de l'alimentation à la maison : l'objectif étant de les aider au mieux en répondant le plus efficacement possible à leurs difficultés et demandes.

Une observation différente de la nôtre était un atout par sa complémentarité. En effet, rien ne pouvait remplacer le regard d'une mère, d'autant plus que notre but était

de les aider elle et son enfant au domicile. Cependant, leurs remarques pouvaient parfois manquer de précision en omettant de nous spécifier certains éléments qu'ils ne trouvaient pas pertinents. Il aurait été bénéfique de se déplacer au domicile le week-end pour une observation directe mais cela aurait pu être perçu comme trop intrusif. Les regards du professionnel et des parents étaient donc complémentaires dans le cas de cette étude. Nous avons constaté que l'adolescent avait un comportement différent selon la personne qui le faisait manger : les différents membres du personnel, les professionnels et les parents. En effet, chaque personne le nourrissait suivant ses habitudes et entretenait une relation différente avec lui. C'est pourquoi il était pertinent de croiser toutes ces observations.

2.5. Le repas thérapeutique

A partir du bilan et des informations récupérées auprès des parents, il avait pour but de mettre en place les meilleurs outils et gestes nécessaires au bon déroulement de l'alimentation. Nous avons effectué différents essais afin d'explorer les meilleures techniques pour chacun. En effet, pour une même difficulté, il fallait utiliser des gestes différents selon les sujets. C'était à nous de nous adapter à eux et non l'inverse et d'offrir une aide totalement personnalisée.

Le nombre de repas thérapeutiques n'a pas été suffisamment élevé ; en effet, chaque adolescent a bénéficié de six repas. Selon les semaines, ils ont eu lieu une ou deux fois. Afin que nos aménagements soient respectés, nous avons transmis un protocole aux intervenants de l'unité pour chacun. Ils ont pu observer le repas des adolescents car nous intervenions dans l'unité. Parallèlement, les équipes ont bénéficié d'une formation régulière par les soins de l'orthophoniste qui proposait chaque semaine des repas thérapeutiques. Ainsi, les jours où les ateliers thérapeutiques n'avaient pas lieu, nos gestes et techniques mis en place pour l'adolescent étaient appliqués durant la semaine. La qualité de présentation des plats n'avait pas été travaillée en raison d'un manque de moyens et de temps.

Pour certains, la prise de repas sur l'unité pouvait provoquer des fluctuations dans leur concentration du fait des bruits environnants, des personnes de passage et des cris des autres enfants.

2.6. La prise en charge hors repas

Elle était indissociable du repas thérapeutique. Les buts des interventions hors des temps de repas étaient de favoriser une tonicité labiale et jugale, une diminution

du réflexe hyper-nauséeux et du bavage, une respiration nasale à l'aide de gestes de différentes natures comme les massages, le tapping ou la cryothérapie.

Cette rééducation a eu lieu quatre fois par semaine par nos soins. Nous avons également créé un protocole pour chaque adolescent afin de le transmettre aux intervenants dans les unités.

Il était clair que nous avons observé des progrès chez certains qui toléraient peu auparavant les stimulations faciales et buccales. La respiration nasale pour certains avait augmenté : nous avons constaté des séquences pendant lesquelles ils fermaient la bouche d'eux-mêmes. Sur les temps de repas, nous avons remarqué une meilleure tonicité de l'orbiculaire et donc une meilleure occlusion labiale permettant de conserver le bolus en bouche. Cependant, pour avoir de réels résultats, il aurait fallu plus de stimulations non seulement dans la journée mais aussi une continuité pendant toute la semaine sur une période d'environ un an.

2.7. L'utilisation des pictogrammes

Elle était appliquée avec les adolescents une fois par semaine en séance individuelle. Les pictogrammes avaient un intérêt majeur dans leur communication. Ils arrivaient à effectuer des choix entre deux pictogrammes qui étaient illustrés par des vidéos représentant leurs concepts. Cependant, ceux concernant l'alimentation, l'installation, les sentiments et émotions ont été plus difficiles à utiliser. En effet, il n'est pas aisé pour les personnes polyhandicapées de dire si elles ont mal, si quelque chose ne va pas ou si elles aiment. Pour certains, nous sommes passée par le oui/non ou en montrant directement les ustensiles que nous voulions essayer. De plus, il était difficile de proposer de façon quasi simultanée le repas avec les gestes facilitateurs ainsi que le choix des pictogrammes : leur sélection suivie du choix de l'adolescent pouvait venir fortement perturber le rythme du repas.

2.8. Les fiches personnalisées

Toutes ces démarches ont abouti à la création de fiches personnalisées pour chaque adolescent. Elles ont été élaborées en fonction de leurs difficultés mais également de celles rencontrées par les parents. Elles ont émis des suggestions concernant le repas mais également des exercices à faire dans la journée. Toutes ces informations étaient présentées à la première personne, sous la forme de demandes exprimées par l'adolescent : nous avons utilisé des mots simples pour expliquer au mieux les gestes à effectuer. Cela permettait de ne pas donner une

série d'ordres de choses à faire ou non tout en restant accessible aux parents. Les fiches étaient illustrées de photos de leur enfant. Nous y avons ajouté des gestes à effectuer en cas de fausses routes, une liste d'aliments à éviter et d'autres suggestions d'ordre plus général communs à tous les adolescents.

Les parents ont apprécié ces fiches. Mais avant de répondre à notre questionnaire retour , ils ont eu peu de temps pour les expérimenter.

3. Problèmes rencontrés pendant le travail

3.1. La sélection des adolescents

Cette étape n'a pas été la plus simple comme nous avons pu le décrire précédemment. Après avoir respecté les contraintes des critères d'inclusion et d'exclusion, il fallait rencontrer les parents des adolescents retenus pour cette étude.

Nous avons rencontré des parents disant ne pas avoir de problèmes. Il a fallu alors les convaincre d'approfondir nos recherches grâce au questionnaire. Nous leur avons suggéré des améliorations pour simplifier leur quotidien dans les fiches.

D'autres parents avaient des attentes trop exigeantes comme une alimentation normale de leur enfant. Malgré ces nouveaux enjeux, nous avons quand même décidé de continuer le travail auprès de ces adolescents et de respecter au mieux les attentes de leurs parents car il s'agissait de demandes courantes (ici, dans deux cas sur quatre). Nous leur avons expliqué qu'un retour à la normale serait très difficile mais que nous allions tenter de faire des progrès grâce aux prises en charge et avec leur collaboration.

3.2. La disponibilité des adolescents

Le protocole mis en place nécessitait une assiduité des prises en charge puisque nous intervenions quatre fois par semaine hors des temps de repas et deux à trois fois pendant les déjeuners.

3.2.1. Concernant le repas

Dans le cas où les adolescents étaient disponibles, il y avait des jours où la participation était meilleure que d'autres et les aménagements mis en place plus ou moins efficaces. Dans ce cas, il restait très difficile d'en déterminer la cause réelle, si le plat n'était pas apprécié, s'il s'agissait d'une douleur, de fatigue, ou juste d'un changement d'humeur. C'est pourquoi nous avons recours aux pictogrammes pour comprendre l'adolescent mais sans garantie sur la fiabilité des réponses.

Nous tentions de subvenir au mieux aux besoins quotidiens en favorisant une hydratation suffisante et en compensant le refus du repas par une crème hyper protéinée. Avec certains adolescents plus fragiles, d'autres difficultés se surajoutaient à celles précédemment observées telles que des problèmes d'installation (corset mal

toléré). Nous avons donc compensé cette instabilité en mettant en place les meilleurs gestes et aides spécifiques à chaque déjeuner. Lorsque l'adolescent se laissait un peu trop distraire par l'environnement, nous le mettions dos aux autres pour qu'il ne les regarde pas et limiter les interférences.

Lorsqu'il était fatigué, nous pouvions lui donner à manger plus tôt pour que la sieste se fasse plus rapidement.

Il est arrivé que les adolescents n'apprécient pas beaucoup certains plats proposés, nous avons pu ajouter un fromage ou de la crème fraîche pour modifier le goût et adapter la texture et la consistance. Le menu était unique ne laissant donc aucun choix possible aux patients.

Une fois nos essais testés et concluants, l'objectif était qu'ils soient reproduits en notre absence pour le bien être des adolescents. Pour le bon déroulement des repas, nous prenions soin de transmettre les gestes et installation aux intervenants de l'unité. Pour que les aménagements soient appliqués en notre absence, nous avons expliqué l'intérêt et le bénéfice de chaque aménagement mis en place .

3.2.2. Concernant la prise en charge hors repas

Les adolescents avaient d'autres prises en charge dans la journée comme la kinésithérapie, l'ergothérapie, la psychomotricité mais également des ateliers comme le bricolage, la cuisine.

En plus des contraintes de cet emploi du temps, il arrivait qu'ils soient malades ou hospitalisés. Parfois, nous n'avons pas pu voir tous les adolescents, certains sur un temps plus restreint ou même au lit. Le suivi de la prise en charge n'a donc pas été régulier selon les semaines malgré notre volonté de nous adapter à tous ces paramètres.

Le commencement des exercices n'a pas été aisé pour tous les adolescents. En effet, certains toléraient peu les stimulations au niveau oro-facial. Pour éviter tout refus de coopération, nous avons dû débuter en douceur et avec un abord plus ludique. Progressivement, nous avons pu diminuer les réactions d'évitement et avancer dans le travail. Il nous aurait cependant fallu plus de temps pour de meilleurs résultats car nous ne pouvons pas aller plus vite que le rythme de l'adolescent.

Une fois habitués aux exercices, la plupart des adolescents ont réagi positivement car ce moment restait ludique et peu contraignant. Ils ont notamment beaucoup apprécié la brosse vibrante qui était le rituel de début de séance.

Le problème de continuité des exercices se retrouvait également dans la prise en charge hors repas. Malgré la transmission du protocole pour chacun sur son unité, le personnel n'a pas eu toujours le temps de réaliser les stimulations.

3.3. La disponibilité des parents

La plupart des parents travaillaient et il restait difficile de fixer un rendez-vous. Malgré leur volonté de montrer leur univers et celui de leur enfant, nous avons passé beaucoup de temps à pouvoir les rencontrer. C'est pourquoi nous n'avons pu nous entretenir avec certains parents uniquement à l'IME lors de réunions avec les différents professionnels rééducateurs.

3.4. L'élaboration du questionnaire

Créer un questionnaire à proposer aux parents n'a pas été une chose aisée. En effet, il était nécessaire d'obtenir le plus d'informations précises possibles. Certes notre questionnaire était long, mais nous avons voulu recueillir le maximum d'éléments pour que nos fiches soient les plus fidèles possible aux attentes des parents. C'est pour cela que nous avons fait le choix d'une reconstitution d'une journée-type en passant par les habitudes alimentaires, l'installation, le déroulement du repas, les éventuelles difficultés et pour conclure les attentes des parents.

3.5. La création des fiches personnalisées

Le but principal était que nos fiches soient utilisées et adaptées au mieux à chaque adolescent. Amener de nouveaux conseils aux parents a été une démarche délicate. Il fallait éviter de donner des ordres pouvant être perçus comme trop rigides. C'est pour cela que nous avons préféré parler de « conseils » et « suggestions » dans la présentation des fiches. Les seules interdictions concernaient les aliments dangereux qui étaient présentés comme « peu recommandés » et surtout nous avons pris soin d'en expliquer les raisons. Pour personnaliser les fiches et les rendre moins directives, nous avons fait « parler » leur enfant. L'utilisation de mots simples et de photos attirait davantage l'attention des parents et permettait de reproduire le plus fidèlement possible les conseils suggérés.

C'était également une façon d'encourager les parents à changer les habitudes qu'ils ont prises depuis plusieurs années en alliant plaisir et sécurité.

Malgré ces précautions, il était difficile de vérifier le réel impact de ces fiches personnalisées car elles n'ont été diffusées que dans quatre familles.

4. Discussion des principaux résultats et de validation des hypothèses

4.1. L'adolescent J. C.

Pour cet adolescent, le poids avait stagné. La prise en charge hors repas avait permis une meilleure tonicité labiale apportant une fermeture de bouche plus efficace. Le bavage a commencé à diminuer. Pendant le repas, moins d'aliments sortaient de la bouche. Les fiches ont permis d'apporter de nouveaux gestes au domicile. Cependant, la respiration nasale et la prise de boisson n'ont pas progressé. Les parents ont utilisé les fiches surtout pour travailler la fermeture de bouche et la tonicité labiale.

Selon Catherine Senez (2007) et Catherine Thibault (2011), le bavage est très courant chez les personnes atteintes de polyhandicap par manque de déglutition automatique mais également par rupture de la boucle sensori-motrice. En plus, viennent s'ajouter une respiration buccale, les effets secondaires de certains médicaments, la fatigue et des perturbations du temps buccal. Pour traiter les pertes salivaires, nous pouvons avoir recours à la cryothérapie. Cette méthode montre entre 45 et 50% de réussite.

Selon Catherine Thibault (2011), l'acquisition d'une respiration nasale peut prendre deux ou trois mois. Elle recommande le tapping pour tonifier les lèvres tout comme Dominique Crunelle (2008).

La diminution du bavage de cet adolescent s'expliquait par la fermeture de bouche plus régulière et la cryothérapie. La prise en charge devrait cependant se poursuivre pour plus de résultats.

La respiration buccale est une habitude difficile à changer. Lors de l'entraînement à la respiration nasale, nous avons observé comme une sensation de manque d'air malgré un passage objectivé par un miroir de Glatzel placé sous le nez. En effet, la prise d'air est plus grande par la bouche que par les voies nasales.

La prise de boisson observée était marquée par un manque d'aspiration du liquide. Nous avons effectué le traitement de Rood et avons remarqué quelques progrès à l'IME. Cependant, nous trouvions ces gestes trop contraignants pour être

transmis aux parents. C'est éventuellement pour cela que les progrès n'ont pas été observés au domicile. De plus, selon Catherine Senez (2007), cette prise en charge doit se poursuivre sur dix à douze mois.

Pour ses parents, les fiches n'ont pas engendré de changements notables pendant le repas. En effet, leur demande relevait surtout d'une diminution du bavage. Ils n'estimaient pas avoir de problèmes pendant les repas.

4.2. L'adolescente D. A.

La prise de poids chez elle a été importante d'autant plus qu'elle perdait des kilogrammes depuis quelques mois. La tonicité labiale et jugale s'était améliorée avec une meilleure fermeture de bouche notamment pendant les repas. Le réflexe hyper-nauséeux avait diminué et avait permis de varier l'alimentation. Les fausses routes étaient également moins fréquentes. Au domicile, les parents ont dit avoir moins de difficultés pendant le repas avec une diminution du stress.

Pour diminuer le réflexe hyper-nauséeux, Catherine Senez (2007) et Catherine Thibault (2011) recommandent de faire les massages huit fois par jour, tous les jours et pendant sept mois afin que l'inhibition soit définitive.

Danielle Robert et ses collaborateurs (1996) ont mis en avant que les caractéristiques du bol alimentaire avaient une influence sur la déglutition. Pour réduire le risque de fausse route, il est donc nécessaire d'adapter les aliments proposés à l'enfant.

Catherine Thibault (2011) préconise des séquences de tapping pour tonifier le visage.

La famille a pu varier l'alimentation de leur fille non seulement grâce à la diminution du réflexe hyper-nauséeux mais aussi grâce à une installation plus sécurisante. En effet, la désensibilisation a permis de varier les aliments grâce à une meilleure tolérance des textures et des goûts plus épicés. La bascule et l'aide à la fermeture de bouche permettaient une déglutition plus efficace et sécurisée. Tous ces facteurs ont concouru à une phase orale de meilleure qualité. De plus, le respect du rythme de leur enfant avait permis d'engendrer moins de stress mais également moins de déglutitions à contre-temps.

Les fiches ont apporté une aide au domicile car elles ont permis une continuité des gestes effectués à l'IME. La diminution du stress a permis de redonner du plaisir aux repas.

4.3. L'adolescent S. H.

Chez S. H., le bavage et la sortie des aliments ont diminué. La tonicité labiale et jugale, la fermeture de bouche et la respiration nasale se développaient. La prise de boisson devenait également plus efficace. Cependant, son réflexe hyper-nauséeux restait important notamment le matin. Il avait encore des haut-le-cœur.

Catherine Senez (2007) et Catherine Thibault (2011) recommandent les massages de désensibilisation pour diminuer le réflexe hyper-nauséeux. La prise en charge doit se faire sur sept mois.

Le traitement de Rood et la cryothérapie permettent une aspiration meilleure de la boisson et une diminution des pertes salivaires.

Catherine Thibault (2011) explique que l'acquisition de la respiration nasale peut prendre quelques mois et recommande le tapping pour tonifier les muscles (orbiculaire des lèvres) en accord avec Dominique Crunelle (2008).

Chez cet adolescent, la cryothérapie et le traitement de Rood avaient permis une aspiration du liquide et des déglutitions réflexes plus régulières. Cependant, les progrès observés n'étaient que les prémices de la prise en charge car elle devrait s'effectuer sur un an. Nous avons quand même tenté la cryothérapie alors qu'elle était déconseillée dans le cas de présence d'un réflexe hyper-nauséeux. En effet, les stimulations avec le bâtonnet de glace se faisaient au niveau du palais et de la langue ; ce qui pouvait être désagréable. Malgré cette contre-indication, les stimulations ont pu être effectuées car l'enfant n'avait pas de réflexe de fermeture de bouche.

La transmission des fiches a permis d'expliquer aux parents quels étaient les aliments à éviter et pourquoi. Ils ont constaté qu'ils avaient moins de difficultés à nourrir leur enfant grâce à une diminution de rejet hors de la bouche des aliments et une meilleure prise de boisson. En effet, ils faisaient les gestes d'aide à la fermeture de bouche et incitaient leur enfant à respirer par le nez.

4.4. L'adolescente H. V.

Pour H. V., l'apport de gestes et de techniques pendant le repas n'a pas suffi pour qu'elle prenne du poids. De plus, le réflexe hyper-nauséeux n'avait pas diminué. La tonicité labiale et jugale ne s'était pas développée suffisamment pour permettre une meilleure fermeture de bouche car elle présentait une grande fatigue. Malgré cela, les fausses routes ont diminué et l'installation au fauteuil était meilleure.

Les conseils de Catherine Senez (2007) et de Catherine Thibault (2011) sont toujours les mêmes concernant les massages de désensibilisation.

Comme l'ont indiqué Danièle Robert et ses collaborateurs (1996), les caractéristiques du bolus jouent un rôle dans le déroulement de la déglutition.

Les massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux n'ont pas été suffisamment effectués ou du moins non de manière efficace.

Il s'agit d'une adolescente très fragile et très fatigable : il est possible que la fermeture de bouche lui demande trop d'efforts.

La diminution des fausses routes paraissait surprenante du fait de l'inefficacité de certains aspects de la prise en charge. L'aide à la fermeture de bouche et l'installation (tête plus droite) ont dû probablement entrer en ligne de compte dans ce résultat.

La transmission des fiches, malgré un apport de nouveaux gestes et de quelques bénéfices, n'a pas suffi à diminuer les difficultés rencontrées pendant les repas. Guillaume Podevin et ses collaborateurs (2006) exposent les limites de la prise en charge dans le cadre du polyhandicap et expliquent que « la nutrition entérale est le moyen le plus efficace et le plus physiologique de restaurer un état nutritionnel satisfaisant. »

4.5. Conclusion

Ces résultats étaient à nuancer car les objectifs et les attentes des parents étaient différentes pour chaque adolescent : certains en avaient peu et d'autres en avaient de trop exigeantes et non réalisables.

De plus, les adolescents n'ont pas tous bénéficié du même nombre de stimulations en rapport avec leurs disponibilités (autres prises en charge, vacances, hospitalisation, fatigue...).

Les résultats du questionnaire étaient basés sur les observations des parents. Il était possible qu'ils n'aient pas remarqué certains changements ou alors qu'ils amplifiaient les progrès de leur enfant.

Même si les fiches ont été accueillies avec beaucoup d'enthousiasme par les familles, elles n'ont pas toujours suffi à diminuer les difficultés rencontrées pendant le repas. Pour mesurer leur impact réel, il serait intéressant de les transmettre à un plus grand nombre de familles. Il en est de même pour la prise en charge pendant et hors repas.

Au vu de ces résultats, les trois hypothèses ne sont pas rejetées dans le cadre de cette étude car même si certains progrès étaient infimes, ils méritaient tout de même d'être encouragés. En effet, dans le cadre du polyhandicap, les améliorations peuvent prendre beaucoup de temps. Si minimes soient elles, les améliorations seront toujours une victoire.

Les remarques positives des parents nous ont encouragée à distribuer les fiches aux équipes de l'IME pour optimiser la prise en charge pendant et hors repas.

5. Réintégration du travail dans le champ de l'Orthophonie

Cette étude se situe dans le cadre de l'accompagnement parental. La relation entre les professionnels et les familles est un facteur très important pour une meilleure prise en charge de l'enfant. Les temps d'échange permettent de mettre en avant les difficultés du patient auxquelles il faut remédier au mieux mais également ses potentialités qui seront la base de la prise en charge. La relation avec les parents peut s'avérer délicate car dans le cadre d'un handicap sévère, ils peuvent passer par une période de déni. Il faut attendre que cette phase s'atténue pour parler de l'avenir et du devenir de l'enfant. Il est indispensable de faire preuve de compréhension et d'empathie face à ses parents pouvant être démunis. Cependant, en pratique, le facteur temps est une entrave à la relation entre les professionnels et les parents.

Souvent, la rééducation peut se focaliser sur la dimension de la communication. Le pôle de la déglutition reste également primordial car elle joue un rôle majeur dans le bien être du patient. La relation avec les familles et la transmission de conseils permettent une cohérence et une uniformité autour de l'enfant par rapport à l'apport de soins. En effet, rappelons que les troubles d'alimentation sont souvent la conséquence d'une oralité perturbée qui est l'un des piliers de base de la relation parent-enfant. C'est ainsi que nous pouvons inciter les parents à reproduire les conseils et gestes que nous leur avons transmis dans un cadre différent.

C'est donc en élaborant les fiches personnalisées que nous avons voulu investir cette facette de la prise en charge orthophonique. La trace concrète que laissent les fiches au domicile a pour but de rassurer les parents et de les inciter à essayer de façon plus sereine les aménagements proposés.

Conclusion

La mise en avant des difficultés des parents au domicile pour alimenter leur enfant nous a amenée à la création de fiches personnalisées.

Elles ont permis de transmettre de nombreuses informations mal connues des familles entraînant un changement dans leur façon de nourrir leur enfant. Des progrès ont été perçus permettant de diminuer chez certains les difficultés d'alimentation au domicile. Nos résultats suggèrent une cohérence de nos hypothèses car dans tous les cas, il y a eu un impact sur l'alimentation et des répercussions positives. De plus, la relation entre les parents et les professionnels s'est développée ; un partenariat a été mis en place grâce à ce travail.

La prise en charge pendant et hors les temps de repas doit se poursuivre pour renforcer les résultats observés. Afin que les aménagements soient efficaces, les techniques et gestes aidants pendant l'alimentation doivent rester indissociables des autres exercices proposés dans la journée.

Ce travail a permis de nous encourager à solidifier la « collaboration » avec les parents. En effet, celle-ci a eu un impact positif sur les apports de la prise en charge. De plus, nous avons constaté que la redondance des stimulations peut apporter des résultats encourageants même si en pratique nous pouvons manquer de temps.

Pour une meilleure uniformisation de la prise en charge, il serait intéressant de diffuser des fiches pour le personnel intervenant pendant les repas. Certains parents nous ont également suggéré de les transmettre aux autres professionnels pouvant participer aux repas de l'enfant au domicile. D'autres parents nous ont transmis que ces fiches seraient d'une grande utilité dans les services d'hôpitaux où leur enfant est opéré car le personnel soignant n'est pas toujours formé.

La création de fiches personnalisées est un gage de confort, de bien-être et de sécurité. Leur transmission aux familles ainsi qu'à l'ensemble du personnel accompagnant permettrait à la personne en situation de polyhandicap d'envisager le moment du repas avec plus de complicité, de sérénité et de plaisir.

Bibliographie

- Billette de Villemeur T., Mathieu S., Tallot M., Grimont E., Brisse C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de Pédiatrie*, 19 :105-108
- Bowlby J. (1978). *Attachement et perte*. Paris, P.U.F.
- Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues, Ortho Edition
- Couly G. (1990). Développement embryonnaire de la face. *EMC-Traité de Stomatologie-Odontologie*, 22001A20
- Crunelle D., Crunelle J. P. (2008) DVD *Les troubles d'alimentation et de déglutition*. Isbergues, Ortho Edition
- Dodds W.J., Stewart E.T., Logemann J.A. (1990). Physiology and radiology of the normal and pharyngeal phases of swallowing. *Am J Roentgenol*, 154 : 953-963
- Freud S. (1985). *Résultats, idées, problèmes*. Paris, P.U.F.
- Gautheron V., Metton G., Valayer-Chabrat E., Charmet E., Lauras B., Cottalorda J., Binet g., Chavrier Y. (1999). Polyhandicap et polyhandicapés. *Journal de réadaptation médicale*, 19 : 60-72
- Georges-Janet L. (2002). *Déficiences motrices et situations de handicaps*. Paris, APF
- Lebovici S., Mazet P., Visier J.P. (1989). *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Paris, Eshel
- Le Métayer M. (2003). Analyse des troubles moteurs bucco-faciaux. Évaluation et propositions rééducatives. *Motricité cérébrale*, 24 : 7-13
- McFarland D.H. (2009). *L'anatomie en Orthophonie. Parole, déglutition et audition. ATLAS COMMENTE*. Paris, Masson
- Martin B.J., Logemann J.A., Shaker R., Dodds W.J. (1994). Coordination between respiration and swallowing : respiratory phase relationships and temporal integration. *J Appl Physiol*, 76 : 714-723
- Mahler M. (1973). *Symbiose humaine et individuation*. Paris, Payot
- Maury M. (2012). *Aspects psychologiques (normaux et pathologiques) de l'alimentation et du sommeil chez le nourrisson*. Thèse de psychologie, Université de Rouen
- Mercier M. (2004). *L'identité handicapée*. Namur, Presse universitaire de Namur
- Merrot O., Guatterie M., Fayoux P. (2011). Pathologie neurologique du pharynx et troubles de la déglutition chez l'enfant et l'adulte. *EMC-Oto-rhino-laryngologie*, 20-610-A-10 : 1-14
- Mounier-Khun P., Soulas A. (1955). *La déglutition et ses troubles : rapport de la société française d'oto-rhino-laryngologie*. Paris, Arnette

- Noria Y. (2005). *Des aléas du désir de manger chez des enfants souffrant ou ayant souffert de pathologies respiratoires et/ou digestives néonatales*. Recherche en psychologie
- Podevin G., Capito C., Leclair M.P., Heloury Y. (2006). Les problèmes digestifs et le polyhandicap chez l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 13 : 638-640
- Robert D., Giovanni A., Zanaret M. (1996). Physiologie de la déglutition. *EMC-Oto-rhino-laryngologie*, 20-801-A-10
- Rofidal T. (2011). Soins de la vie quotidienne dans le traitement du reflux gastro-œsophagien et prévention des fausses routes par régurgitation. *Motricité cérébrale*, 32 : 21-24
- Senez C. (2007). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille, Solal
- Sondheimer J.M., Morris B.A. (1979). Gastrooesophageal reflux among severely retarded children. *J Pediat Surg*, 96 : 804-807
- Stuchell R.N., Mandel I.D. (1988). Salivary gland dysfunction and swallowing disorders. *Otolaryngol Clin North Am*, 21 : 649-661
- Thibault C. (2011). *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. Troubles et thérapeutiques*. Issy-Les-Moulineaux, Masson
- Trouilloud M. (2004). L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps. *Gérontologie et société*, 110 : 147-167
- Verjus D., Quenot M. (2011). Approche de l'oralité dans le développement de l'enfant. *Formation au CAMSP de Mendé, le 20 juin 2011*
- Zucman E. (1998). *Accompagner les personnes Polyhandicapées*. Paris, éditions du CTN
- <http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/devPSMobs/devPSMobs.pdf> : Thomas N. (2003). *Modalités d'observation et d'évaluation des fonctions psychomotrices aux différents âges de la vie*
- http://www.premiersecours.com/anim_etouffement_adulte.htm : L'étouffement chez l'adulte et l'enfant de plus de 1 an. La croix rouge.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Bilan de déglutition de J. C.

Annexe n°2 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux chez J. C.

Annexe n°3 : Bilan de déglutition de D. A.

Annexe 4 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux chez D. A.

Annexe 5 : Bilan de déglutition de S. H.

Annexe 6 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux chez S. H.

Annexe 7 : Bilan de déglutition de H. V.

Annexe 8 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux chez H. V.

Annexe 9 : Questionnaire destiné aux parents de J. C.

Annexe 10 : Questionnaire destiné aux parents de D. A.

Annexe 11 : Questionnaire destiné aux parents de S. H.

Annexe 12 : Questionnaire destiné aux parents de H. V.

Annexe 13 : Questionnaire retour de J. C.

Annexe 14 : Questionnaire retour de D. A.

Annexe 15 : Questionnaire retour de S. H.

Annexe 16 : Questionnaire retour de H. V.

ANNEXES

DU MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Amélie ANDRE

**Aider les parents à mieux nourrir leur enfant
en situation de polyhandicap : proposition et
mise en place de gestes et techniques au
domicile.**

Création de fiches personnalisées pour chaque enfant.

Annexes

Annexe 1 : Bilan de déglutition de J. C

I) Identification :

Nom : C. Prénom : J. Age : 14

Date, heure et lieu du bilan :
Le 18 septembre 2012, à 11h30 sur l'unité

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

- ☐ jointes ☒ ouvertes ☒ symétriques ☐ asymétriques
☐ immobiles ☐ tremblements ☒ hypotoniques ☐ hypertoniques arrondies vers l'avant
☐ hypertoniques étirées en sourire ☒ lèvre supérieure rétractée

Freins :

- lèvre supérieure : ☒ Normal ☐ Court
lèvre inférieure : ☒ Normal ☐ Court

Joues :

- ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ hypertoniques ☐ hypotoniques

Maxillaires :

- ☒ Bouche ouverte

Bouche fermée : ☒ normale ☐ excessive ☐ spasme d'ouverture

Maxillaires : ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ prognatisme ☒ rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue :

Forme et longueur : normales

- ☐ Macroglossie ☐ Microglossie ☐ symétrique ☐ asymétrique
☐ inerte ☒ agitée ☐ étalée dans la bouche ☐ en protrusion
☐ rétractée au fond de la bouche ☐ apex en pointe au palais ☐ sortie en pointe

Frein : ☒ normal ☐ trop court

Motricité : quelques mouvements possibles

ODF :

Hygiène buccale : tartre cervical

Occlusion : ☐ béance ☐ supracclusion

Palais :

Voûte palatine : ☐ normale ☒ ogivale ☐ étroite ☐ large

Voile : difficile à voir

Ascension laryngée :

RGO : oui sous traitement

☐ Mycoses intra buccales

☐ Aphtes

☐ Autres

Encombrements :

☐ Systématiques

☐ Parfois

☐ Souvent

Nécessité de kiné respiratoire :

☐ Systématiques

☐ Parfois

☐ Souvent

Encombrement nasal :

☐ Systématiques

☐ Parfois

☐ Souvent

Qualité du repas :

Quantité :

■ Normale

☐ Excessive

☐ Faible

Durée :

☐ Normale

■ Excessive

☐ Faible

Répartition de la journée :

■ Normale

☐ Repas fractionnés

Comportement durant le repas :

☐ Angoisse ☐ Endormissement ☐ Augmentation de la pathologie globale ■ Autres (fatigue)

Facteurs déclenchants ou aggravants :

☐ Stress
(bruit)

■ Fatigue

☐ Environnement

Réaction :

■ Aux personnes

☐ Aux médicaments

■ A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

☐ Normales

■ Aucune

☐ Assistées

Respiration :

Mixte, bouche ouverte

IV)Évaluation de la sensibilité :

cf fiche de dépistage du réflexe hyper-nauséeux de C. Senez.

Pas de réflexe hyper-nauséeux mis en avant

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive :

Très importante par absence de fermeture de bouche et de déglutitions

Bavage :
Très important

Cause des pertes salivaires :
Pas de fermeture de bouche
Pas de déglutitions réflexes
Hypoflexion de la tête

VI)Évaluation de l'alimentation :

La position spontanée du patient :
Au fauteuil-roulant,
hypoflexion de la tête

Alimentation et consistance :

- | | | | |
|----------------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Normale | ☒ Mixée pommade | ☐ Écrasée | ☐ Morceaux |
| ☐ Liquide | ☒ Semi-liquide | ☐ Épaisse | |

Prise de liquides :

- ☒ Liquides normaux ☐ Liquides épaissis ☐ Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

- | | | | | | |
|--|-------------------------------------|-------------------------------|---|-------------------------------|---|
| ☐ Hyposensibilité | ☐ Protrusion | ☐ Apex | ☐ Hypersensibilité | ☐ Base | ☐ Mouvement de bascule de langue |
| ☒ Pas de fermeture labiale | | | | | |

Au stade pharyngé :

- | | | | |
|---------------------------------------|--|---|---|
| ☐ Reflux nasal | ☐ Toux | ☒ FR (rare) | ☐ Ralentissement du réfl |
| déglut | | | |
| ☐ Encombrement | ☐ Problème d'ascension laryngée | | |

Évaluation de la mastication :

Difficultés liées à :

- | | | |
|---|--|---|
| ☐ la motricité linguale | ☐ la sensibilité | ☐ une déviation des |
| mâchoires | | |
| ☐ un blocage des mâchoires | ☐ une ouverture limitée | ☐ un réflexe de mordre |
| ☐ autres | | |

Déglutition de liquides au verre :

Mouvements de pression alternative, pas d'aspiration

Influence de l'environnement :

Réactions excessives au matériel (bruits, stimulations visuelles) ?
Importance de la personne qui donne le repas ? Réactions différentes mais se laisse nourrir
Sensibilité au stress ?

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

☒ Normal

☐ Excessif

☐ Faible

☐ Inexistant

☐ Opposition

Désir d'autonomie ? Il essaie parfois d'accompagner le mouvement de la cuillère vers sa bouche

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

Mode d'alimentation : oral en texture mixé-pommade, boisson liquide au verre

Problèmes essentiels : défaut de fermeture buccale et bavage

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif

Tapping sur les lèvres pour la fermeture buccale

Brosse vibrante sur les joues, les lèvres et dans la bouche.

Traitement de Rood pour l'aspiration de la boisson

Stimulation du visage, palais et de la langue pour engendrer des déglutitions réflexes de la salive

Entraînement à la respiration nasale

Pendant le repas : Faire basculer vers l'arrière selon sa demande et sa fatigue

Maintien éventuel de sa tête si hypoflexion

Aide à la fermeture de bouche

Prise de boisson avec traitement de Rood

Annexe 2 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux chez J. C.

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEEUX

Nom, prénom : J. C. Date de naissance : 18/08/2013
 Orthophoniste :
 Pathologie, Antécédents :

Consigne : entourer la réponse donnée pour chaque question et additionner le nombre de points par colonne avant de calculer le total général (total des 3 colonnes)

QUESTIONS/SCORE	1 point	2 points	3 points
L'appétit général est-il bon ?	☒ souvent	parfois	jamais
Observez-vous des nausées (haut-le-cœur) pendant ses repas ?	☒ jamais	parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces aux changements de goût ?	☒ jamais	parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces avec un aliment froid ?	☒ jamais	parfois	souvent
Marque-t-il une préférence pour les aliments sucrés ?	☒ jamais	parfois/un peu	toujours
Définissez la texture qui lui convient le mieux ?	écrasé à la fourchette	mixé avec grumeaux	☒ mixé lisse (pommade)
Observez-vous des toux avec des textures granuleuses (exclusivement) ?	☒ jamais	parfois	souvent
Diriez-vous qu'il ou elle prend plaisir à s'alimenter ?	☒ souvent	parfois	jamais
Le temps mis pour le repas est-il très long ?	☒ jamais	parfois	souvent
Le brossage des dents est-il...	☒ facile	difficile	impossible
Total de chaque colonne			

TOTAL GENERAL : 12/30

Remarques particulières :

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

Total général situé entre 10 (pas de signe d'alerte) et 30 (tous les signes d'alerte forte sont présents)

A partir d'un score total de 15, on peut réaliser une surveillance et recherche plus importante du RHN (réflexe hyper nauséeux)

Annexe 3 : Bilan de déglutition de D. A.

I) Identification :

Nom : A. Prénom : D. Age : 17

Date, heure et lieu du bilan :
Le 27 novembre 2012, à 11h30 sur l'unité

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

- ☐ jointes ☒ ouvertes ☒ symétriques ☐ asymétriques
☐ immobiles ☐ tremblements ☒ hypotoniques ☐ hypertoniques arrondies vers l'avant
☐ hypertoniques étirées en sourire ☒ lèvre supérieure rétractée

Freins : impossibles à voir

lèvre supérieure : ☐ Normal ☐ Court

lèvre inférieure : ☐ Normal ☐ Court

Joues :

- ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ hypertoniques ☒ hypotoniques

Maxillaires :

- ☒ Bouche ouverte

Bouche fermée : ☐ normale ☐ excessive ☐ spasme d'ouverture

Maxillaires : ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ prognatisme ☐ rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue : hypersensibilité

Forme et longueur :

- ☐ Macroglossie ☐ Microglossie ☒ symétrique ☐ asymétrique
☐ inerte ☒ agitée ☐ étalée dans la bouche ☒ en protrusion
☐ rétractée au fond de la bouche ☐ apex en pointe au palais ☐ sortie en pointe

Frein : ☐ normal ☐ trop court

Motricité :

ODF :

Hygiène buccale : plaque dentaire et gingivite

Occlusion : ☒ béance ☐ supracclusion

Palais :

Voûte palatine : ☐ normale ☒ ogivale ☐ étroite ☐ large

Voile : ☐ normal ☐ bifide ☐ trop court ☐ élévation normale ☐ élévation anormale

Ascension laryngée : déglutitions à contre-temps

- ☐ Normale ☐ Faible ☒ Ralentie ☐ Répétitive ☐ Nulle

III) Entretien :(en rapport avec le questionnaire)

Installation habituelle :

☒ Assis

☐ Couché

☐ Autre

Position tête/tronc :

☒ Normale

☐ Hypoflexion

☒ Extension

Sensibilité à l'environnement :

☐ Normale

☐ Faible

bruits)

☒ Excessive (aux

Niveau de communication :

Pas de langage oral

communication par les cris, mimiques (grimaces) et mouvements de bras

La compréhension est relativement limitée (intérêt de l'intonation)

Types de troubles :

Mode d'alimentation :

☒ Oral

☐ Entéral

☐ Mixte

Type d'aliments :

☒ Mixés (lisse)

☐ Ecrasés

☐ Morceaux

Type de boisson :

☒ Épaisse (citron)

☐ Liquide au verre

☐ Autre

Bavage :

☐ Important

☒ Faible

☐ Ponctuel

☐ Surtout à l'effort

Reflux nasal :

☐ Fréquent

☐ Parfois

☐ Blocage buccal

☐ Blocage pharyngé

☐ Hemmage

☒ Stases buccales

☒ Allongement du temps de repas

☐ Gêne ou douleur à la déglutition

☒ Bruit anormal pendant ou après la déglutition

☒ Voix mouillée après ou à distance des repas

☐ Voix soufflée

☒ Voix faible

☐ Voix irrégulière

Toux :

☒ Lors du repas

☒ Après le repas

☒ A distance des repas

☐ Nocturne

☐ Odeur buccale désagréable

☐ Modification de production de salive lors du repas

RGO : non

☐ Mycoses intra buccales ☐ Aphtes ☐ Autres

Encombrements :

☐ Systématiques ☐ Parfois ☒ Souvent

Nécessité de kiné respiratoire :

☐ Systématiques ☒ Parfois ☐ Souvent

Encombrement nasal :

☐ Systématiques ☐ Parfois ☐ Souvent

Qualité du repas : cela dépend

Quantité :

☒ Normale ☐ Excessive ☒ Faible

Durée :

☐ Normale ☒ Excessive ☐ Faible

Répartition de la journée :

☒ Normale ☐ Repas fractionnés

Comportement durant le repas :

☐ Angoisse ☐ Endormissement ☒ Augmentation de la pathologie globale ☐ Autres

Facteurs déclenchants ou aggravants :

☒ Stress ☒ Fatigue ☒ Environnement
(bruit)

Réaction :

☐ Aux personnes ☐ Aux médicaments ☐ A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

☐ Normales ☒ Aucune ☐ Assistées

Respiration :

buccale, bouche ouverte.

IV) Évaluation de la sensibilité :

cf fiche de dépistage du réflexe hyper-nauséux de C. Senez.
Réflexe hyper-nauséux

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive : normale

Bavage : non

Évaluation de l'alimentation :

La position spontanée du patient :
Position en extension avec mouvements de tête et des bras

Alimentation et consistance :

- | | | | |
|----------------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Normale | ☒ Mixée pommade | ☐ Écrasée | ☐ Morceaux |
| ☐ Liquide | ☒ Semi-liquide | ☐ Épaisse | |

Prise de liquides :

- ☐ Liquides normaux ☐ Liquides épaissis ☒ Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

- | | | |
|--|--|---|
| ☐ Hyposensibilité | ☒ Hypersensibilité | |
| ☒ Protrusion | ☐ Apex | ☐ Base |
| | | ☐ Mouvement de bascule de langue |
| ☒ Pas de fermeture labiale | | |

Au stade pharyngé :

- | | | | |
|---------------------------------------|---|-----------------------------|--|
| ☐ Reflux nasal | ☐ Toux | ☐ FR | ☒ Ralentissement du réfl |
| déglut | | | |
| ☐ Encombrement | ☒ Problème d'ascension laryngée | | |

Évaluation de la mastication :

Difficultés liées à :

- | | | |
|---|--|--|
| ☒ la motricité linguale | ☒ la sensibilité | ☐ une déviation des mâchoires |
| ☐ un blocage des mâchoires | ☐ une ouverture limitée | ☐ un réflexe de mordre |
| ☐ autres | | |

Influence de l'environnement :

Réactions excessives au matériel (bruits, stimulations visuelles) ? bruit
Importance de la personne qui donne le repas ? Non
Sensibilité au stress ? Oui

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- | | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|--|
| ☐ Normal | ☐ Excessif | ☐ Faible | ☒ Inexistant |
| ☐ Opposition | | | |

Désir d'autonomie ? aucun

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

Mode d'alimentation : oral en texture mixé-pommade

Problèmes essentiels :

La fermeture de bouche

La mastication
Le stress
Les déglutitions à contre temps

Aliments et boissons à éviter :

Aliments qui sont pâteux ou qui laissent des grumeaux en mixé.

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif
Désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux
Tapping sur les lèvres et les joues
Massages pour descendre la lèvre supérieure rétractée
La fermeture de bouche pour une respiration nasale

Pendant le repas :

Contact sur le visage pour rassurer avant l'entrée des aliments en bouche
Faire basculer le fauteuil et coussin derrière nuque
Aide à la fermeture de bouche
Respecter son rythme
Essuyer son visage et sa bouche régulièrement

Annexe 4 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux chez D. A.

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEUX

Nom, prénom :
Orthophoniste :
Pathologie, Antécédents :

D. A.

Date de naissance :

Date :

27/11/12

Consigne : entourer la réponse donnée pour chaque question et additionner le nombre de points par colonne avant de calculer le total général (total des 3 colonnes)

QUESTIONS/SCORE	1 point	2 points	3 points
L'appétit général est-il bon ?	souvent	☒ parfois	jamais
Observez-vous des nausées (haut-le-cœur) pendant ses repas ?	jamais	☒ parfois	☒ souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces aux changements de goût ?	jamais	☒ parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces avec un aliment froid ?	jamais	☒ parfois	souvent
Marque-t-il une préférence pour les aliments sucrés ?	jamais	☒ parfois/un peu	toujours
Définissez la texture qui lui convient le mieux ?	écrasé à la fourchette	mixé avec grumeaux	☒ mixé lisse (pommade)
Observez-vous des toux avec des textures granuleuses (exclusivement) ?	jamais	☒ parfois	☒ souvent
Diriez-vous qu'il ou elle prend plaisir à s'alimenter ?	souvent	☒ parfois	jamais
Le temps mis pour le repas est-il très long ?	jamais	☒ parfois	☒ souvent
Le brossage des dents est-il...	facile	☒ difficile	impossible
Total de chaque colonne			

TOTAL GENERAL : 24/30

Remarques particulières :

→ Réflexe hyper-nauséux

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

Total général situé entre 10 (pas de signe d'alerte) et 30 (tous les signes d'alerte forte sont présents)

A partir d'un score total de 15, on peut réaliser une surveillance et recherche plus importante du RHN (réflexe hyper nauséux)

Annexe 5 : Bilan de déglutition de S. H.

I) Identification :

Nom : H. Prénom : S. Age : 14

Date, heure et lieu du bilan :
Le 16 octobre 2012, à 8h45, sur l'unité

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

- ☐ jointes ☒ ouvertes ☒ symétriques ☐ asymétriques
☐ immobiles ☐ tremblements ☒ hypotoniques ☐ hypertoniques arrondies vers l'avant
☐ hypertoniques étirées en sourire ☐ lèvre supérieure rétractée

Freins :

- lèvre supérieure : ☒ Normal ☐ Court
lèvre inférieure : ☐ Normal ☐ Court → discret

Joues :

- ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ hypertoniques ☒ hypotoniques

Maxillaires :

- ☒ Bouche ouverte

Bouche fermée : ☒ normale ☐ excessive ☐ spasme d'ouverture

Maxillaires : ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ prognatisme ☐ rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue :

Forme et longueur :

- ☐ Macroglossie ☐ Microglossie ☒ symétrique ☐ asymétrique
☒ inerte ☐ agitée ☒ étalée dans la bouche ☐ en protrusion
☐ rétractée au fond de la bouche ☐ apex en pointe au palais ☐ sortie en pointe

Frein : ☒ normal ☐ trop court

Motricité : quelques mouvements possibles mais élévation difficile

ODF :

Hygiène buccale : RAS

Occlusion : ☒ béance ☐ supracclusion

Palais :

Voûte palatine : ☐ normale ☒ ogivale ☐ étroite ☐ large

Voile : ☒ normal ☐ bifide ☐ trop court ☐ élévation normale ☐ élévation anormale

Ascension laryngée :

- ☒ Normale ☐ Faible ☐ Ralentie ☐ Répétitive ☐ Nulle

III) Entretien :(en rapport avec le questionnaire)

Installation habituelle :

■ Assis

□ Couché

□ Autre

Position tête/tronc :

■ Normale

■ Hypoflexion (parfois)

□ Extension

Sensibilité à l'environnement :

□ Normale

□ Faible

■ Excessive

Niveau de communication :

Communication grâce à des vocalises et des mimiques.

Compréhension restreinte.

Types de troubles :

Mode d'alimentation :

■ Oral

□ Entéral

□ Mixte

Type d'aliments :

■ Mixés

□ Ecrasés

□ Morceaux

Type de boisson :

□ Epaissie

■ Liquide au verre

□ Autre

Bavage :

■ Important

□ Faible

□ Ponctuel

□ Surtout à l'effort

Reflux nasal :

□ Fréquent

□ Parfois

■ Blocage buccal (Cf sensibilité)

□ Blocage pharyngé

□ Hemmage

■ Stases buccales

■ Allongement du temps de repas

□ Gêne ou douleur à la déglutition

□ Bruit anormal pendant ou après la déglutition

■ Voix mouillée après ou à distance des repas

□ Voix soufflée

□ Voix faible

□ Voix irrégulière

Toux :

■ Lors du repas (parfois)

□ Après le repas

□ A distance des repas

□ Nocturne

□ Odeur buccale désagréable

□ Modification de production de salive lors du repas

RGO : oui

□ Mycoses intra buccales

□ Aphtes

□ Autres

Encombrements :

☐ Systématiques ☐ Parfois ☐ Souvent

Nécessité de kiné respiratoire :

☐ Systématiques ☐ Parfois ☐ Souvent

Encombrement nasal :

☐ Systématiques ☐ Parfois ☐ Souvent

Qualité du repas :

Quantité :

☒ Normale ☐ Excessive ☐ Faible

Durée :

☐ Normale ☒ Excessive ☐ Faible

Répartition de la journée :

☒ Normale ☐ Repas fractionnés

Comportement durant le repas :

☐ Angoisse ☐ Endormissement ☐ Augmentation de la pathologie globale ☐ Autres

Facteurs déclenchants ou aggravants :

☐ Stress ☐ Fatigue ☒ Environnement
(bruit)

Réaction :

☒ Aux personnes ☐ Aux médicaments ☐ A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

☐ Normales ☒ Aucune ☐ Assistées

Respiration : buccale

IV) Évaluation de la sensibilité :

cf fiche de dépistage du réflexe hyper-nauséux de C. Senez.

Réflexe hyper-nauséux

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive :

Importante

Bavage :

Important

Cause des pertes salivaires :

Pas de fermeture labiale

hypoflexion
pas de déglutition réflexe

VI)Évaluation de l'alimentation :

La position spontanée du patient :
Hypoflexion par moment

Alimentation et consistance :

- | | | | |
|----------------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Normale | ☒ Mixée pommade | ☐ Écrasée | ☐ Morceaux |
| ☐ Liquide | ☒ Semi-liquide | ☐ Épaisse | |

Prise de liquides :

- ☒ Liquides normaux ☐ Liquides épaissis ☐ Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

- | | | | |
|--|--|-------------------------------|---|
| ☐ Hyposensibilité | ☒ Hypersensibilité | | |
| ☒ Protrusion | ☐ Apex | ☐ Base | ☐ Mouvement de bascule de langue |
| ☒ Pas de fermeture labiale | | | |

Au stade pharyngé :

- | | | | |
|---------------------------------------|--|--|---|
| ☐ Reflux nasal | ☒ Toux | ☒ FR | ☒ Ralentissement du réfl déglut |
| ☐ Encombrement | ☐ Problème d'ascension laryngée | | |

Évaluation de la mastication :

Difficultés liées à :

- | | | |
|---|--|--|
| ☒ la motricité linguale | ☒ la sensibilité | ☐ une déviation des mâchoires |
| ☐ un blocage des mâchoires | ☐ une ouverture limitée | ☐ un réflexe de mordre |
| ☐ autres | | |

Déglutition de liquides au verre :

Avec verre échancré, en flexion antérieure
Pas de réflexe d'aspiration

Influence de l'environnement :

Réactions excessives au matériel (bruits, stimulations visuelles) ? oui
Importance de la personne qui donne le repas ? oui
Sensibilité au stress ?

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- | | | | |
|--|-----------------------------------|---------------------------------|-------------------------------------|
| ☒ Normal | ☐ Excessif | ☐ Faible | ☐ Inexistant |
| ☐ Opposition | | | |

Désir d'autonomie ? Oui

Modification du type d'alimentation depuis quand et de quelle sorte ? A été nourri par sonde naso-gastrique pendant son enfance

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

Mode d'alimentation : oral, en consistance mixé-lisse, boisson liquide

Problèmes essentiels : pas de fermeture labiale, sortie des aliments, réflexe hypernauséeux, hypotonie labiale et jugale, respiration buccale.

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif

Massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux + brosse vibrante

Entraînement à la fermeture de bouche et respiration nasale

Cryothérapie pour déglutition salivaire et traitement de Rood

Tapping sur joues et lèvres

Pendant le repas :

Faire basculer vers l'arrière + coussin derrière nuque : limiter la sortie des aliments

Aide à la fermeture de bouche avec le pouce.

Traitement de Rood pour aspiration de la boisson

Annexe 6 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséux chez S. H.

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEUX

Nom, prénom :

S. H.

Date de naissance :

Date :

16/10/12

Orthophoniste :

Pathologie, Antécédents :

Consigne : entourer la réponse donnée pour chaque question et additionner le nombre de points par colonne avant de calculer le total général (total des 3 colonnes)

QUESTIONS/SCORE	1 point	2 points	3 points
L'appétit général est-il bon ?	souvent	☒ parfois	jamais
Observez-vous des nausées (haut-le-cœur) pendant ses repas ?	jamais	☒ parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces aux changements de goût ?	jamais	☒ parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces avec un aliment froid ?	jamais	parfois	☒ souvent
Marque-t-il une préférence pour les aliments sucrés ?	jamais	☒ parfois/un peu	toujours
Définissez la texture qui lui convient le mieux ?	écrasé à la fourchette	mixé avec grumeaux	☒ mixé lisse (pommade)
Observez-vous des toux avec des textures granuleuses (exclusivement) ?	jamais	☒ parfois	souvent
Diriez-vous qu'il ou elle prend plaisir à s'alimenter ?	souvent	☒ parfois	jamais
Le temps mis pour le repas est-il très long ?	jamais	parfois	☒ souvent
Le brossage des dents est-il...	☒ facile	difficile	impossible
Total de chaque colonne			

TOTAL GENERAL : 22/30

Remarques particulières :

→ Réflexe hyper-nauséux

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

Total général situé entre 10 (pas de signe d'alerte) et 30 (tous les signes d'alerte forte sont présents)

A partir d'un score total de 15, on peut réaliser une surveillance et recherche plus importante du RHN (réflexe hyper nauséux)

Annexe 7 : Bilan de déglutition de H. V.

I) Identification :

Nom : V. Prénom : H. Age : 15

Date, heure et lieu du bilan :

Le 16 octobre 2012, à 11h30, sur l'unité

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

- ☐ jointes ☒ ouvertes ☒ symétriques ☐ asymétriques
☐ immobiles ☐ tremblements ☒ hypotoniques ☐ hypertoniques arrondies vers l'avant
☐ hypertoniques étirées en sourire ☒ lèvre supérieure rétractée

Freins :

lèvre supérieure : ☒ Normal ☐ Court

lèvre inférieure : ☒ Normal ☐ Court

Joues :

- ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ hypertoniques ☒ hypotoniques

Maxillaires :

- ☐ Bouche ouverte

Bouche fermée : ☒ normale ☐ excessive ☐ spasme d'ouverture

Maxillaires : ☒ symétriques ☐ asymétriques ☐ prognatisme ☐ rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue :

Forme et longueur :

- ☐ Macroglossie ☐ Microglossie ☒ symétrique ☐ asymétrique
☒ inerte ☐ agitée ☒ étalée dans la bouche ☐ en protrusion
☐ rétractée au fond de la bouche ☐ apex en pointe au palais ☐ sortie en pointe

Frein : ☐ normal ☐ trop court → impossible à observer

Motricité : très réduite

ODF :

Hygiène buccale : RAS

Occlusion : ☐ béance ☐ supracclusion

Palais :

Voûte palatine : ☒ normale ☐ ogivale ☐ étroite ☐ large

Voile : ☐ normal ☐ bifide ☐ trop court ☐ élévation normale ☐ élévation anormale

Ascension laryngée :

- ☐ Normale ☒ Faible ☒ Ralentie ☐ Répétitive ☐ Nulle

III) Entretien :(en rapport avec le questionnaire)

Installation habituelle :

☒ Assis ☐ Couché ☐ Autre

Position tête/tronc : déviation du cou sur sa droite

☐ Normale ☐ Hypoflexion ☐ Extension

Sensibilité à l'environnement :

☐ Normale ☐ Faible ☒ Excessive

Niveau de communication :

Communication grâce aux cris, mimiques (sourires et pleurs) et posture (agitation des membres).

Compréhension contextuelle.

Utilisation des pictogrammes relativement bonne.

Types de troubles :

Mode d'alimentation :

☒ Oral ☐ Entéral ☐ Mixte

Type d'aliments :

☒ Mixés ☐ Ecrasés ☐ Morceaux

Type de boisson :

☒ Epaisse ☐ Liquide au verre ☐ Autre

Bavage :

☐ Important ☒ Faible ☐ Ponctuel ☐ Surtout à l'effort

Reflux nasal :

☐ Fréquent ☐ Parfois

☒ Blocage buccal ☐ Blocage pharyngé ☐ Hemmage

☒ Stases buccales ☒ Allongement du temps de repas

☐ Gêne ou douleur à la déglutition ☐ Bruit anormal pendant ou après la déglutition

☒ Voix mouillée après ou à distance des repas

☐ Voix soufflée ☒ Voix faible ☐ Voix irrégulière

Toux :

☒ Lors du repas (parfois) ☐ Après le repas ☐ A distance des repas ☐ Nocturne

☐ Odeur buccale désagréable ☐ Modification de production de salive lors du repas

RGO : Non

- | | | |
|---|----------------------------------|----------------------------------|
| ☐ Mycoses intra buccales | ☐ Aphtes | ☐ Autres |
| Encombrements : | | |
| ☐ Systématiques | ☐ Parfois | ☐ Souvent |
| Nécessité de kiné respiratoire : | | |
| ☐ Systématiques | ☐ Parfois | ☐ Souvent |
| Encombrement nasal : | | |
| ☐ Systématiques | ☐ Parfois | ☐ Souvent |

Qualité du repas :

- | | | |
|---|---|--|
| Quantité : | | |
| ☐ Normale | ☐ Excessive | ☒ Faible |
| Durée : | | |
| ☐ Normale | ☒ Excessive | ☐ Faible |
| Répartition de la journée : | | |
| ☒ Normale | ☐ Repas fractionnés | |

Comportement durant le repas :

- ☐ Angoisse ☒ Endormissement OU ☒ Augmentation de la pathologie globale ☐ Autres

- Facteurs déclenchants ou aggravants : personne qui donne à manger
- | | | |
|--|---|---|
| ☒ Stress | ☒ Fatigue | ☒ Environnement |
|--|---|---|
- (bruit)

- Réaction :
- | | | |
|---|--|---|
| ☒ Aux personnes | ☐ Aux médicaments | ☒ A la faim |
|---|--|---|

Capacités d'autonomie pour le repas :

- | | | |
|-----------------------------------|--|------------------------------------|
| ☐ Normales | ☒ Aucune | ☐ Assistées |
|-----------------------------------|--|------------------------------------|

Respiration : buccale

IV)Évaluation de la sensibilité :

cf fiche de dépistage du réflexe hyper-nauséeux de C. Senez.
Petit réflexe hyper-nauséeux

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive : normale

Bavage : non

VI)Évaluation de l'alimentation :

La position spontanée du patient :
Au fauteuil, tête déviée vers la droite, bras en chandeliers

Alimentation et consistance :

- | | | | |
|----------------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Normale | ☒ Mixée pommade | ☐ Écrasée | ☐ Morceaux |
| ☐ Liquide | ☒ Semi-liquide | ☐ Épaisse | |

Prise de liquides :

- ☐ Liquides normaux ☒ Liquides épaissis (eau+sirop) OU ☒ Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

- | | | | |
|--|--|-------------------------------|---|
| ☐ Hyposensibilité | ☒ Hypersensibilité | | |
| ☐ Protrusion | ☐ Apex | ☐ Base | ☐ Mouvement de bascule de langue |
| ☒ Pas de fermeture labiale | | | |

Au stade pharyngé :

- | | | | |
|---------------------------------------|---|--|--|
| ☐ Reflux nasal | ☒ Toux | ☒ FR | ☐ Ralentissement du réfl déglut |
| ☐ Encombrement | ☒ Problème d'ascension laryngée | | |

Évaluation de la mastication : pas de mastication

Difficultés liées à :

- | | | |
|---|---|--|
| ☒ la motricité linguale | ☒ la sensibilité | ☐ une déviation des mâchoires |
| ☐ un blocage des mâchoires | ☒ une ouverture limitée | ☐ un réflexe de mordre |
| ☐ autres | | |

Influence de l'environnement :

Réactions excessives au matériel (bruits, stimulations visuelles) ? oui

Importance de la personne qui donne le repas ? oui

Sensibilité au stress ? oui

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- | | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|--|-------------------------------------|
| ☐ Normal | ☐ Excessif | ☒ Faible | ☐ Inexistant |
| ☐ Opposition | | | |

Désir d'autonomie ? non

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

Mode d'alimentation : oral, en consistance mixé-lisse, boisson épaissie

Problèmes essentiels :

Pas de fermeture de bouche, peu d'appétit, ascension laryngée discrète, souvent fatiguée ou en pleurs car tolère mal son corset.

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif

Brosse vibrante et massages pour descendre lèvre supérieure rétractée

Entraînement à la fermeture de bouche pour respiration nasale

Tapping : sur lèvres et joues

Massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséeux

Pendant le repas :

Faire basculer vers l'arrière+serviette derrière nuque

Essai de garder cou le plus droit possible en se positionnant en face d'elle ou en le maintenant avec une main.

Aide à la fermeture de bouche.

Utilisation des pictogrammes si problèmes d'installation.

Veiller à respecter son rythme.

Utilisation d'une cuillère très plate pour ne pas la fatiguer avec une ouverture de bouche trop importante.

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEUX

Nom, prénom : H. V. Date de naissance : 16/10/12
 Orthophoniste :
 Pathologie, Antécédents :

Consigne : entourer la réponse donnée pour chaque question et additionner le nombre de points par colonne avant de calculer le total général (total des 3 colonnes)

QUESTIONS/SCORE	1 point	2 points	3 points
L'appétit général est-il bon ?	☒ souvent	parfois	jamais
Observez-vous des nausées (haut-le-cœur) pendant ses repas ?	jamais	☒ parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces aux changements de goût ?	jamais	☒ parfois	souvent
Lui arrive-t-il de faire des grimaces avec un aliment froid ?	jamais	parfois	souvent
Marque-t-il une préférence pour les aliments sucrés ?	☒ jamais	parfois/un peu	toujours
Définissez la texture qui lui convient le mieux ?	écrasé à la fourchette	mixé avec grumeaux	☒ mixé lisse (pommade)
Observez-vous des toux avec des textures granuleuses (exclusivement) ?	jamais	☒ parfois	souvent
Diriez-vous qu'il ou elle prend plaisir à s'alimenter ?	souvent	☒ parfois	jamais
Le temps mis pour le repas est-il très long ?	jamais	parfois	☒ souvent
Le brossage des dents est-il...	☒ facile	difficile	impossible
Total de chaque colonne			

TOTAL GENERAL : 16/30

Remarques particulières :

→ Hyper-nauséeux léger

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

Total général situé entre 10 (pas de signe d'alerte) et 30 (tous les signes d'alerte forte sont présents)
 A partir d'un score total de 15, on peut réaliser une surveillance et recherche plus importante du RHN (réflexe hyper nauséeux)

Annexe 8 : Fiche de dépistage d'un réflexe hyper-nauséeux chez H. V.

Annexe 9 : Questionnaire destiné aux parents de J. C.

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations concernant l'alimentation de votre enfant. En effet, il est nécessaire de connaître vos habitudes et difficultés pendant les repas pour essayer d'y remédier au mieux tout en tenant compte de vos attentes.

Nom : C.

Prénom : J.

Age : 14

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

- ❖ Le petit-déjeuner : **9h**
- ❖ Le déjeuner : **11h30**
- ❖ Le goûter : **16h**
- ❖ Le dîner : **18h30**

2) Comment donnez-vous à manger à votre enfant ?

- ❖ **Assise sur une chaise haute ou**
- ❖ **Debout**
- ❖ Face à face
- ❖ A côté
- ❖ Autres ? Préciser :

3) Percevez-vous une fatigue pendant les repas ? **Oui** parfois le soir

Ressentez-vous une différence de comportement suivant les repas ? **Non**

4) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à manger à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il mange seul? (Exemple : fourchette adaptée, cuillère en plastique...) **une cuillère en métal**

5) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à boire à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il boit seul ? **gobelet en plastique**

6) Vous arrive-t-il de déjeuner à l'extérieur avec votre enfant ? **Non**

Si oui, dans quels lieux ? (Exemple : pique-nique, restaurant, repas chez des amis ou chez la famille...) **Très rarement : restaurant mais l'enfant a mangé avant**

7) Y a-t-il des rituels mis en place avant ou pendant les repas ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Souvent promenade avant de manger, rangement des courses, il peut choisir ce qu'il va manger.**

8) L'enfant a-t-il sa propre place à table ? **Non**

9) Mangez-vous en même temps que votre enfant ? **Non, après**

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

1) Avez-vous constaté une préférence pour certains aliments ? **Oui**
Si oui, lesquels ? **Légumes, fromages forts, viande, poisson, gâteaux**

2) Avez-vous constaté une aversion pour certains aliments ? **Oui**
Si oui, lesquels ? **Chou-fleur**

3) Que boit-il ? Sous quelle forme sont les boissons ? (Exemple : eau normale, gélifiée...)

- ❖ Au cours du repas : **eau+grenadine**
- ❖ En dehors du repas : **eau+grenadine**

4) De quel type de textures sont les aliments ingérés ? Quel type de consistance ?

- ❖ Aliments tels quel
- ❖ **Haché : poisson, viande et gâteaux**
- ❖ Mixé avec petits morceaux
- ❖ **Mixé lisse**

- ❖ **Molle**
- ❖ Epaisse

5) Quand donnez-vous à boire ?

- ❖ **Avant le repas**
- ❖ **Pendant le repas**
- ❖ **Après le repas**

6) La boisson sert-elle à faire passer le repas ou une bouchée ? **Non**

7) Quelles quantités mange-t-il ? (Exemple d'une journée-type)

- ❖ Au petit déjeuner : **1 danette ou 2 biscuits+2 gorgées**
- ❖ Au déjeuner : **1 ration adulte (entrée éventuelle+plat+fromage+dessert)**
- ❖ Au goûter : **1 crème bébé+1 barre chocolat+1 soda**
- ❖ Au dîner : **1 purée de légumes (450 grammes)+fromage+dessert**

8) Remarques supplémentaires ? **Pour demander à boire, il tire la langue.**

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

- ❖ en fauteuil roulant
- ❖ sur une chaise
- ❖ sur un coussin
- ❖ sur les genoux
- ❖ **autres : coquille sur support roulant**

2) Le repas se passe-t-il à table ? **Non**
Si non, où se passe-t-il ? **Dans la cuisine ou le salon**

3) Où est placée l'assiette ?

- ❖ sur la table
- ❖ sur sa tablette
- ❖ mise ou non à sa disposition
- ❖ **autres : sur plan de travail de la cuisine**

4) Comment l'enfant communique-t-il pendant le repas ? "Peu / pas de communication
Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

- ❖ **Cris**
- ❖ **Gestes**
- ❖ **Mimiques**
- ❖ Syllabes
- ❖ Pointage
- ❖ Changement de posture
- ❖ **Autres : il grogne ou pleure si quelque chose ne va pas**

5) Combien de temps attendez-vous avant d'allonger votre enfant après le repas ? **1h**

II) Difficultés rencontrées :

1) L'enfant refuse-t-il d'ouvrir la bouche à l'approche de l'aliment ? **Non**

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?
Oui / Non / Parfois
Si oui, préciser :

3) Lorsque l'aliment est en bouche, y a-t-il un bavage ou une sortie de celui-ci ? **Oui mais bave plus en dehors des repas**

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? **Non, tête le fromage même si en petits dés**
Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? **Non**

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? Oui / Non / Parfois
Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ?
Pas de mastication mais déglutition rapide s'il apprécie

6) A-t-il des difficultés à déplacer les aliments dans sa bouche ? **Non**

7) Des aliments se bloquent-ils entre la joue et les dents ? **Parfois**

8) L'enfant avale-t-il tout de suite la bouchée ? **Oui**

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? **Non**
Si oui : de quelle façon ?

- ❖ Tête seule ou tout le corps ?
- ❖ Hyperextension vers l'arrière
- ❖ Mouvements de têtes brusques
- ❖ Autre, préciser : (Exemple : les bras...)

10) Reste-t-il des aliments en bouche après la déglutition ? **Non**
Est-il nécessaire que l'enfant déglutisse plusieurs fois d'affilée ? **Non**

11) L'enfant tousse-t-il pendant le repas ? **Parfois**

Si oui, est-ce souvent ? Oui / Non

12) L'enfant fait-il des fausses-routes ? **Non**

Si oui, est-ce particulièrement avec un certain type d'aliments ? Oui / Non

Si oui ; est-ce avec :

- ❖ Les liquides
- ❖ Les solides
- ❖ Préciser :

13) Quelles sont les difficultés rencontrées lors de repas en dehors de la maison ?

L'installation

14) Comment vous adaptez-vous aux difficultés ? Que faites-vous ?

15) Remarques supplémentaires :

Quelques difficultés en fin de vacances : si ennui ou fatigue, il refuse de manger.

16) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ? **Une diminution du bavage et une amélioration de la mastication**

17) Quels sont les conseils que l'on vous a déjà donnés ? **Aucun**

Annexe 10 : Questionnaire destiné aux parents de D. A.

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations concernant l'alimentation de votre enfant. En effet, il est nécessaire de connaître vos habitudes et difficultés pendant les repas pour essayer d'y remédier au mieux tout en tenant compte de vos attentes.

Nom : A.

Prénom : D.

Age : 17

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

- ❖ Le petit-déjeuner : **9h ou 11h**
- ❖ Le déjeuner : **selon l'heure du petit-déjeuner, parfois 14h**
- ❖ Le goûter : **rare car sieste**
- ❖ Le dîner : **20h ou 21h**

2) Comment donnez-vous à manger à votre enfant ?

- ❖ **Assis**
- ❖ Debout
- ❖ Face à face
- ❖ **A côté : $\frac{3}{4}$ côté droit du fauteuil**
- ❖ Autres ? Préciser :

3) Percevez-vous une fatigue pendant les repas ? **Oui (souvent le dimanche soir)**

Ressentez-vous une différence de comportement suivant les repas ? **Oui**

Si oui, de quelle nature est-elle ?

- ❖ **Fatigue**
- ❖ Enervement
- ❖ Refus alimentaire
- ❖ **Appétit plus ou moins important**
- ❖ Autres ? Préciser :

4) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à manger à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il mange seul? (Exemple : fourchette adaptée, cuillère en plastique...) **Cuillère classique mais avec contour non coupant**

5) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à boire à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il boit seul ? (Exemple : verre classique, biberon...) **Pipette à la commissure droite**

6) Vous arrive-t-il de déjeuner à l'extérieur avec votre enfant ? **Non depuis l'opération**

Si oui, dans quels lieux ? (Exemple : pique-nique, restaurant, repas chez des amis ou chez la famille...)

7) Y a-t-il des rituels mis en place avant ou pendant les repas ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Verbalisation de la préparation du repas et du menu**

8) L'enfant a-t-il sa propre place à table ? **Non**

9) Mangez-vous en même temps que votre enfant ? **Non, elle mange avant**

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

1) Avez-vous constaté une préférence pour certains aliments ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Glaces, tajines, poisson**

2) Avez-vous constaté une aversion pour certains aliments ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **épinards**

3) Que boit-il ? Sous quelle forme sont les boissons ? (Exemple : eau normale, gélifiée...)

❖ Au cours du repas : **eau plate, jus de fruits, sodas à la pipette**

❖ En dehors du repas : **eau plate, jus de fruits, sodas à la pipette**

4) De quel type de textures sont les aliments ingérés ? Quel type de consistance ?

❖ Aliments tels quel

❖ Haché

❖ **Mixé avec petits morceaux**

❖ Mixé lisse

❖ **Molle**

❖ Epaisse

5) Quand donnez-vous à boire ?

❖ Avant le repas

❖ **Pendant le repas ou**

❖ **Après le repas**

6) La boisson sert-elle à faire passer le repas ou une bouchée ? **Non**

7) Quelles quantités mange-t-il ? (Exemple d'une journée-type) **Moins qu'à l'IME**

❖ Au petit déjeuner :

❖ Au déjeuner : **pas d'entrée le plus souvent**

❖ Au goûter :

❖ Au dîner : **pas d'entrée le plus souvent**

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

❖ **en fauteuil roulant**

❖ sur une chaise

❖ sur un coussin

❖ **sur les genoux surtout depuis l'opération**

❖ autres ? Préciser :

2) Le repas se passe-t-il à table ? **Oui**

Si non, où se passe-t-il ?

3) Où est placée l'assiette ?

- ❖ sur la table
- ❖ sur sa tablette
- ❖ mise ou non à sa disposition
- ❖ autres ? Préciser :

4) Comment l'enfant communique-t-il pendant le repas ? Peu / pas de communication
Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

- ❖ Cris
- ❖ Gestes
- ❖ Mimiques
- ❖ Syllabes
- ❖ Pointage
- ❖ Changement de posture : mouvements de bras
- ❖ Autres : regard

5) Combien de temps attendez-vous avant d'allonger votre enfant après le repas ? cela dépend de la fatigue

II) Difficultés rencontrées :

1) L'enfant refuse-t-il d'ouvrir la bouche à l'approche de l'aliment ? Oui

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?
Oui / Non / Parfois
Si oui, préciser :

3) Lorsque l'aliment est en bouche, y a-t-il un bavage ou une sortie de celui-ci ? Oui

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? Parfois
Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? Non

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? Oui / Non / Parfois
Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ?

6) A-t-il des difficultés à déplacer les aliments dans sa bouche ? Oui si on l'aide à fermer sa bouche

7) Des aliments se bloquent-ils entre la joue et les dents ? Oui

8) L'enfant avale-t-il tout de suite la bouchée ? Non
Si non, préciser : fait quelques mouvements ressemblant à une mastication avant

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? Non
Si oui : de quelle façon ?

- ❖ Tête seule ou tout le corps ?
- ❖ Hyperextension vers l'arrière
- ❖ Mouvements de têtes brusques
- ❖ Autre, préciser : (Exemple : les bras...)

10) Reste-t-il des aliments en bouche après la déglutition ? **Oui**
Est-il nécessaire que l'enfant déglutisse plusieurs fois d'affilée ? **Oui**

11) L'enfant tousse-t-il pendant le repas ? **Parfois**
Si oui, est-ce souvent ? Oui / Non

12) L'enfant fait-il des fausses-routes ? **Parfois**
Si oui, est-ce particulièrement avec un certain type d'aliments ? **Oui**
Si oui ; est-ce avec :

- ❖ Les liquides
- ❖ **Les solides**
- ❖ Préciser : **surtout avec des morceaux**

13) Quelles sont les difficultés rencontrées lors de repas en dehors de la maison ?

14) Comment vous adaptez-vous aux difficultés ? Que faites-vous ? **C'est le papa qui intervient**

15) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ?
Une mastication efficace
Varier les aliments et leur présentation pour se diriger vers une alimentation normale.

17) Quels sont les conseils que l'on vous a déjà donnés ? **Pour adapter la texture**

Annexe 11 : Questionnaire destiné aux parents de S. H.

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations concernant l'alimentation de votre enfant. En effet, il est nécessaire de connaître vos habitudes et difficultés pendant les repas pour essayer d'y remédier au mieux tout en tenant compte de vos attentes.

Nom : H. Prénom : S. Age : 14

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

- ❖ Le petit-déjeuner : **10h30**
- ❖ Le déjeuner : **13h30**
- ❖ Le goûter : **16h30**
- ❖ Le dîner : **20h**

2) Comment donnez-vous à manger à votre enfant ?

- ❖ **Assis**
- ❖ Debout
- ❖ **Face à face**
- ❖ A côté
- ❖ Autres ? Préciser :

3) Percevez-vous une fatigue pendant les repas ? **Non**

Ressentez-vous une différence de comportement suivant les repas ? **Oui**

Si oui, de quelle nature est-elle ?

- ❖ Fatigue
- ❖ **Enervement**
- ❖ Refus alimentaire
- ❖ Appétit plus ou moins important
- ❖ Autres ? Préciser :

4) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à manger à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il mange seul? (Exemple : fourchette adaptée, cuillère en plastique...) **Cuillère en métal classique**

5) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à boire à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il boit seul ? (Exemple : verre classique, biberon...) **Verre en plastique**

6) Vous arrive-t-il de déjeuner à l'extérieur avec votre enfant ? **Rare**

Si oui, dans quels lieux ? (Exemple : pique-nique, restaurant, repas chez des amis ou chez la famille...) **Chez les parents le plus souvent, sinon une glace ou une crêpe en journée**

7) Y a-t-il des rituels mis en place avant ou pendant les repas ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Verbaliser l'annonce du repas**

8) L'enfant a-t-il sa propre place à table ? **Oui**

9) Mangez-vous en même temps que votre enfant ? **Oui, le samedi avec sa sœur, le dimanche avec tout le monde.**

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

1) Avez-vous constaté une préférence pour certains aliments ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Le sucré**

2) Avez-vous constaté une aversion pour certains aliments ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Les compotes : acide**

3) Que boit-il ? Sous quelle forme sont les boissons ? (Exemple : eau normale, gélifiée...)

❖ Au cours du repas : **eau +sirop**

❖ En dehors du repas : **eau+sirop**

4) De quel type de textures sont les aliments ingérés ? Quel type de consistance ?

❖ Aliments tels quel

❖ Haché

❖ **Mixé avec petits morceaux (parfois)**

❖ **Mixé lisse**

❖ Molle

❖ **Epaisse**

5) Quand donnez-vous à boire ?

❖ **Avant le repas**

❖ **Pendant le repas**

❖ **Après le repas**

6) La boisson sert-elle à faire passer le repas ou une bouchée ? **Non**

7) Quelles quantités mange-t-il ? (Exemple d'une journée-type)

❖ Au petit déjeuner : **1/2bol de lait+chocolat en poudre+2 ou 3 cracottes**

❖ Au déjeuner : **Quantité normale : 1steack/jambon+œuf+1 fromage+1 yaourt**

❖ Au goûter : **1 biscuit+1 crème HP**

❖ Au dîner : **Pareil qu'au déjeuner**

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

❖ **en fauteuil roulant**

❖ sur une chaise

❖ sur un coussin

❖ sur les genoux

❖ **autres ? Préciser : parfois sur le canapé**

2) Le repas se passe-t-il à table ? **Oui**

Si non, où se passe-t-il ?

3) Où est placée l'assiette ?

- ❖ **sur la table**
- ❖ sur sa tablette
- ❖ mise ou non à sa disposition
- ❖ autres ? Préciser :

4) Comment l'enfant communique-t-il pendant le repas ? "Peu / pas de communication

Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

- ❖ **Cris**
- ❖ Gestes
- ❖ **Mimiques**
- ❖ Syllabes
- ❖ Pointage
- ❖ Changement de posture
- ❖ Autres ? Préciser :

5) Combien de temps attendez-vous avant d'allonger votre enfant après le repas ? **1h ou 1h30**

II) Difficultés rencontrées :

1) L'enfant refuse-t-il d'ouvrir la bouche à l'approche de l'aliment ? **Parfois, s'il n'est pas bien (hospitalisé ou malade)**

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?

Oui / Non / Parfois

Si oui, préciser :

3) Lorsque l'aliment est en bouche, y a-t-il un bavage ou une sortie de celui-ci ? **Oui**

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? **Non**

Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? **Non**

Si oui, lequel ?

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? Oui / Non / Parfois

Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ?

6) A-t-il des difficultés à déplacer les aliments dans sa bouche ? **Non**

7) Des aliments se bloquent-ils entre la joue et les dents ? **Parfois**

8) L'enfant avale-t-il tout de suite la bouchée ? **Parfois**

Si non, préciser : **Cela dépend des aliments et des textures**

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? **Non**

Si oui : de quelle façon ?

- ❖ Tête seule ou tout le corps ?
- ❖ Hyperextension vers l'arrière
- ❖ Mouvements de têtes brusques
- ❖ Autre, préciser : (Exemple : les bras...)

10) Reste-t-il des aliments en bouche après la déglutition ? **Oui**
Est-il nécessaire que l'enfant déglutisse plusieurs fois d'affilée ? **Non**

11) L'enfant tousse-t-il pendant le repas ? **Parfois**
Si oui, est-ce souvent ? Oui / Non

12) L'enfant fait-il des fausses-routes ? **Parfois**
Si oui, est-ce particulièrement avec un certain type d'aliments ? **Oui**
Si oui ; est-ce avec :

- ❖ **Les liquides**
- ❖ Les solides
- ❖ Préciser :

13) Quelles sont les difficultés rencontrées lors de repas en dehors de la maison ?

14) Comment vous adaptez-vous aux difficultés ? Que faites-vous ?

15) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ?
« Manger comme nous », ne plus mixer les aliments, diminuer le bavage

16) Quels sont les conseils que l'on vous a déjà donnés ?
Massages de désensibilisation pour le réflexe hyper-nauséeux

Annexe 12 : Questionnaire destiné aux parents de H. V.

Ce questionnaire a pour but de recueillir des informations concernant l'alimentation de votre enfant. En effet, il est nécessaire de connaître vos habitudes et difficultés pendant les repas pour essayer d'y remédier au mieux tout en tenant compte de vos attentes.

Nom : V. Prénom : H. Age : 15

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

- ❖ Le petit-déjeuner : 8h30-9h
- ❖ Le déjeuner : 12H15-13h
- ❖ Le goûter : _
- ❖ Le dîner : 18h30-19h15

2) Comment donnez-vous à manger à votre enfant ?

- ❖ Assis ou
- ❖ Debout ou
- ❖ Face à face
- ❖ A côté : à sa droite
- ❖ Autres ? Préciser :

3) Percevez-vous une fatigue pendant les repas ? Oui, il ne faut pas que ça dure plus de 45 minutes

Ressentez-vous une différence de comportement suivant les repas ? Oui
Si oui, de quelle nature est-elle ?

- ❖ Fatigue
- ❖ Enervement
- ❖ Refus alimentaire
- ❖ Appétit plus ou moins important
- ❖ Autres ? pleurs car problème de tolérance du corset

4) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à manger à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il mange seul ? (Exemple : fourchette adaptée, cuillère en plastique...) Cuillère en métal classique

5) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à boire à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il boit seul ? (Exemple : verre classique, biberon...) Biberon avec tétine percée avec eau pétillante ou plate+sirop ou soda, sinon eau gélifiée.

6) Vous arrive-t-il de déjeuner à l'extérieur avec votre enfant ? Non

Si oui, dans quels lieux ? (Exemple : pique-nique, restaurant, repas chez des amis ou chez la famille...)

7) Y a-t-il des rituels mis en place avant ou pendant les repas ? Oui

Si oui, lesquels ? **Verbaliser tout, faire voir et sentir le menu, goûter le menu des parents qui est parfois différent.**

8) L'enfant a-t-il sa propre place à table ? **Non, repas dans la cuisine**

9) Mangez-vous en même temps que votre enfant ? **Non**

10) Remarques supplémentaires :

Depuis quelques temps, les changements d'aliments par exemple de l'entrée au plat ou du plat au dessert provoque une réaction chez sa fille.

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

1) Avez-vous constaté une préférence pour certains aliments ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **Fromage, chocolat, œuf à la coque, quenelles, viande crue. Lorsqu'elle aime, elle fait claquer sa langue.**

2) Avez-vous constaté une aversion pour certains aliments ? **Oui**

Si oui, lesquels ? **tout ce qui est acide, poisson (sauf le saumon)**

3) Que boit-il ? Sous quelle forme sont les boissons ? (Exemple : eau normale, gélifiée...)

- ❖ Au cours du repas : **Eau gélifiée, eau plate, sodas**
- ❖ En dehors du repas : **Biberon dans la matinée et l'après-midi**

4) De quel type de textures sont les aliments ingérés ? Quel type de consistance ?

- ❖ Aliments tels quel
- ❖ **Haché/écrasé : fruits, légumes**
- ❖ Mixé avec petits morceaux
- ❖ **Mixé lisse : ajout de béchamel**

- ❖ **Molle**
- ❖ Epaisse

5) Quand donnez-vous à boire ?

- ❖ **Avant le repas**
- ❖ **Pendant le repas**
- ❖ **Après le repas** **Mais aussi sous la douche et entre les repas**

6) La boisson sert-elle à faire passer le repas ou une bouchée ? **Oui**

7) Quelles quantités mange-t-il ? (Exemple d'une journée-type)

- ❖ Au petit déjeuner : **Biberon 120 ml (lait ou thé)+2 ou 3 gâteaux**
- ❖ Au déjeuner : **½ part d'avocat+150g de viande/2 œufs/2 tranches de jambon+1 fromage mou écrasé+1 fruit**
- ❖ Au goûter :
- ❖ Au dîner : **Idem qu'au déjeuner mais moins de fromage**

8) Remarques supplémentaires ?

Elle a souvent très soif, il faut lui donner à boire avant le début du repas.

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

- ❖ en fauteuil roulant+ajout d'un lange derrière la tête
- ❖ sur une chaise
- ❖ sur un coussin
- ❖ sur les genoux
- ❖ autres ? Préciser :

2) Le repas se passe-t-il à table ? **Non**

Si non, où se passe-t-il ? **Dans la cuisine**

3) Où est placée l'assiette ?

- ❖ sur la table de la cuisine
- ❖ sur sa tablette
- ❖ mise ou non à sa disposition
- ❖ autres ? Préciser :

4) Comment l'enfant communique-t-il pendant le repas ? "Peu / pas de communication

Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

- ❖ Cris
- ❖ Gestes
- ❖ Mimiques
- ❖ Syllabes
- ❖ Pointage
- ❖ Changement de posture
- ❖ Autres : oui/non

5) Combien de temps attendez-vous avant d'allonger votre enfant après le repas ?

directement après le repas ou le passage aux toilettes

II) Difficultés rencontrées :

1) L'enfant refuse-t-il d'ouvrir la bouche à l'approche de l'aliment ? **Oui**

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?

Oui / Non / Parfois

Si oui, préciser :

3) Lorsque l'aliment est en bouche, y a-t-il un bavage ou une sortie de celui-ci ? **Non**

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? **Parfois, mastication très légère**

Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? **Non**

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? **Parfois**

Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ? **assez long**

6) A-t-il des difficultés à déplacer les aliments dans sa bouche ? **Oui**

7) Des aliments se bloquent-ils entre la joue et les dents ? **Oui**

8) L'enfant avale-t-il tout de suite la bouchée ? **Parfois, selon la fatigue et le goût**

Si non, préciser :

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? **Non**

Si oui : de quelle façon ?

- ❖ Tête seule ou tout le corps ?
- ❖ Hyperextension vers l'arrière
- ❖ Mouvements de têtes brusques
- ❖ Autre, préciser : (Exemple : les bras...)

10) Reste-t-il des aliments en bouche après la déglutition ? **Oui**

Est-il nécessaire que l'enfant déglutisse plusieurs fois d'affilée ? **Oui**

11) L'enfant tousse-t-il pendant le repas ? **Oui**

Si oui, est-ce souvent ? **Oui, de plus en plus**

12) L'enfant fait-il des fausses-routes ? **Oui**

Si oui, est-ce particulièrement avec un certain type d'aliments ? **Oui et non**

Si oui ; est-ce avec :

- ❖ **Les liquides sinon c'est assez variable**
- ❖ **Les solides surtout s'ils sont granuleux**
- ❖ Préciser :

13) Quelles sont les difficultés rencontrées lors de repas en dehors de la maison ?

14) Comment vous adaptez-vous aux difficultés ? Que faites-vous ?

En cas de fausses routes : appuie ou tapote le sternum avec la tête en avant.

Concernant l'installation, sa mère lui met son ancien corset qu'elle tolère mieux.

15) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ?

Plus d'informations sur les gestes en cas de fausses routes

Mieux maîtriser les textures

Connaître les éventuels exercices à faire hors repas notamment pour le réflexe hyper-nauséeux.

17) Quels sont les conseils que l'on vous a déjà donnés ?

Cela remonte à longtemps et ne se souvient plus de la nature des conseils.

Annexe 13 : Questionnaire retour de J. C.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Avez-vous constaté une diminution du bavage ? (par exemple, moins de changements de bandanas ou de bavoirs) **Oui , il bave un peu moins.**
- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Oui, sa bouche est plus fermée.**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Non**

II) Prise en charge pendant le repas :

- La bascule en arrière du fauteuil roulant est-elle utilisée à la maison ?
Si oui, la trouvez-vous plus pratique ?
Si non, pourquoi ? **Non, car la coquille est mise sur un support roulant qui ne bascule pas.**
- La prise de boisson est-elle meilleure ? (meilleure aspiration et diminution des mouvements de pression alternative) **Non, je n'avais pas forcément de problèmes au départ.**
- Y a-t-il une diminution de sortie des aliments de la bouche ? **Oui**
La fermeture de bouche est-elle plus efficace ? **Oui**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui, elles sont claires.**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **J'ai été agréablement surprise par les conseils donnés. J'ai utilisé le tapping et l'aide à la fermeture de bouche.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **De nouveaux conseils : le tapping.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **Non**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Oui**
Si oui, à quels niveaux ? **Le bavage**
- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Non car je n'avais pas de grosses difficultés au départ.**
- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui, par rapport aux gestes de tapping et la diminution du bavage.**

Annexe 14 : Questionnaire retour de D. A.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Avez-vous constaté une diminution du bavage ? (par exemple, moins de changements de bandanas ou de bavoirs) **Elle a moins de traces de salive le matin au réveil.**
- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Oui, elle a fait des progrès.**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Non**
- Votre enfant fait-il moins de grimaces lors de l'introduction d'aliments en bouche ou de stimulations aux niveaux labial et buccal ? **Oui, plats épicés tolérés.**

II) Prise en charge pendant le repas :

- La bascule en arrière du fauteuil roulant est-elle utilisée à la maison ? **Oui**
Si oui, la trouvez-vous plus pratique ? **Oui**
Si non, pourquoi ?
- Y a-t-il une diminution de sortie des aliments de la bouche ? **Oui**
La fermeture de bouche est-elle plus efficace ? **Oui**
- L'installation de votre enfant est-elle meilleure selon vous? Pourquoi ? **Pareille**
- Votre enfant fait-il moins de fausses routes ? **Oui**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui, elles sont bien détaillées.**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **Elles aident et permettent de poursuivre votre travail.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **De l'aide grâce à la diminution du stress.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **Non**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Oui**
Si oui, à quels niveaux ? **Diminution de sortie des aliments, moins de stress, une meilleure déglutition.**
- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Oui, nous sommes plus sereins et nous prenons plus notre temps.**

- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui, car nous suivons les conseils.**

Annexe 15 : Questionnaire retour de S. H.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Avez-vous constaté une diminution du bavage ? (par exemple, moins de changements de bandanas ou de bavoirs) **Un petit peu.**
- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Oui**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Oui**
- Votre enfant fait-il moins de grimaces lors de l'introduction d'aliments en bouche ou de stimulations aux niveaux labial et buccal ? **Non, encore des hauts-le-cœur le matin.**

II) Prise en charge pendant le repas :

- La bascule en arrière du fauteuil roulant est-elle utilisée à la maison ? **Non**
Si oui, la trouvez-vous plus pratique ?
Si non, pourquoi ? **Pas pratique.**
- La prise de boisson est-elle meilleure ? (meilleure aspiration et diminution des mouvements de pression alternative) **Oui, il en bave moins.**
- Y a-t-il une diminution de sortie des aliments de la bouche ? **Oui**
La fermeture de bouche est-elle plus efficace ? **Oui**
- Votre enfant fait-il moins de fausses routes ? **Oui**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui, elles sont très jolies plastifiées.**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui grâce aux photos et schémas.**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **Elles sont fidèles à nos attentes, la liste d'aliments à éviter est intéressante ; on peut prendre conscience de nos erreurs.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **De nouvelles informations notamment sur les aliments.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **Elles pourraient servir pendant les hospitalisations.**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Oui**
Si oui, à quels niveaux ? **Meilleure fermeture de bouche, prise de boisson, respiration nasale, diminution de sortie des aliments.**

- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Oui, car il boit et déglutit mieux.**
- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui**

Annexe 16 : Questionnaire retour de H. V.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Pareil, même si j'ai une impression de changement.**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Non**
- Votre enfant fait-il moins de grimaces lors de l'introduction d'aliments en bouche ou de stimulations aux niveaux labial et buccal ? **Non**

II) Prise en charge pendant le repas :

- L'installation de votre enfant est-elle meilleure selon vous? Pourquoi ? **Oui, elle se tient plus droite.**
- Votre enfant fait-il moins de fausses routes ? **C'est un peu mieux.**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui, très bien.**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **Par rapport aux nouveautés apprises.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **Un nouvel éclairage et de nouvelles pistes.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **C'est complet, il faudrait les distribuer aux auxiliaires de vie. J'aimerais que le travail soit poursuivi. J'apprécierais que les autres professionnels fassent également des fiches.**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Très discret**
Si oui, à quels niveaux ? **Visage**
- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Non**
- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui.**