

**UNIVERSITE DE NANTES**

---

**FACULTE DE MEDECINE**

---

Année : 2020

N°

(Renseigné par la  
Scolarité)

**THESE**

pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

PEDIATRIE

par

Capucine GLASSON née LEFEBVRE

le 29/03/1993 à Courbevoie

---

Présentée et soutenue publiquement le 02 juillet 2020

---

Trouble de déglutition et développement de l'oralité chez les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale – Traduction française d'un outil de dépistage de la dénutrition.

---

Président : Madame le Professeur Elise LAUNAY

Directeur de thèse : Dr Guy LETELLIER

## **REMERCIEMENTS**

Merci au Docteur Guy Letellier de m'avoir proposé ce sujet, de m'avoir accompagnée tout au long de la réalisation de cette thèse.

Merci au Professeur Elise Launay pour ses conseils, remarques et corrections.

Merci aux Professeurs Launay, Van Bogaert, Hankard et Flamant et au Docteur Letellier d'avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse.

Merci à Damien, à Elisabeth, à ma famille et à mes amis pour leur soutien et leurs encouragements depuis le début de cette aventure de la médecine.

## Table des matières

REMERCIEMENTS .....	2
1 INTRODUCTION.....	5
1.1 Le développement oral .....	5
1.2 La déglutition.....	5
1.3 La dysphagie.....	9
1.4 La Paralyse Cérébrale (PC) .....	9
1.4.1 Définition. ....	9
1.4.2 Épidémiologie .....	10
1.4.3 Étiologies.....	10
1.4.4 Classifications .....	11
1.4.5 Évaluation fonctionnelle .....	11
1.5 Nutrition et handicap .....	14
1.5.1 Les tests de dépistage .....	16
1.5.2 Feeding and nutrition screening tool.....	16
1.6 Après le dépistage, le diagnostic .....	17
1.6.1 EDACS.....	17
1.6.2 IDDSI .....	18
1.6.3 Les recommandations de l'ESPGHAN .....	19
1.6.4 Recommandations du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement .....	22
1.7 Objectifs.....	24
2 Article intégral soumis au Journal Paeditrics and Child Health.....	25
Figure 1- Processus de traduction du test de dépistage selon K. Bell. ....	42
Tableau 1- Traduction du test de dépistage avant le pré-test.....	43
Tableau 2- Tableau des caractéristiques des patients .....	44
Tableau 3- Traduction finale obtenue après le pré-test .....	45
Tableau 4 : Réponses au test de dépistage, Compréhension et remarques des parents, Poids- taille-IMC des enfants .....	46
Annexe 1- Traduction transculturelle .....	47
Annexe 2- Instructions pour l'utilisation du test .....	53
Annexe 3- Fiche d'information .....	54
Annexe 4- interrogation des parents lors du pré-test.....	55
3 CONCLUSION .....	56

4	BIBLIOGRAPHIE .....	57
	LISTE DES ABREVIATIONS .....	61
	RESUME.....	63
	MOTS-CLES.....	63

# 1 INTRODUCTION

L'alimentation et la déglutition sont des étapes clés dans le développement de l'enfant. Une maturation anatomique et neurologique spécifique et complexe est nécessaire.

## 1.1 Le développement oral

Le développement oral d'un enfant voit apparaître d'abord l'oralité primaire avec la prise du sein, du biberon et la succion nutritive et non nutritive puis l'oralité secondaire avec la prise de la cuillère, les praxies de mastication et la diversification alimentaire.<sup>1</sup>

A la naissance, trois **reflexes archaïques** en lien avec l'oralité sont présents : le réflexe de succion-déglutition, les points cardinaux et le réflexe de morsure. Avec le développement cortical, ces réflexes vont disparaître vers l'âge de 3 à 4 mois<sup>2</sup> pour laisser place à un processus sensori-moteur complexe avec les quatre phases d'une déglutition mature : anticipation, orale, pharyngée, œsophagienne<sup>3</sup>.

## 1.2 La déglutition

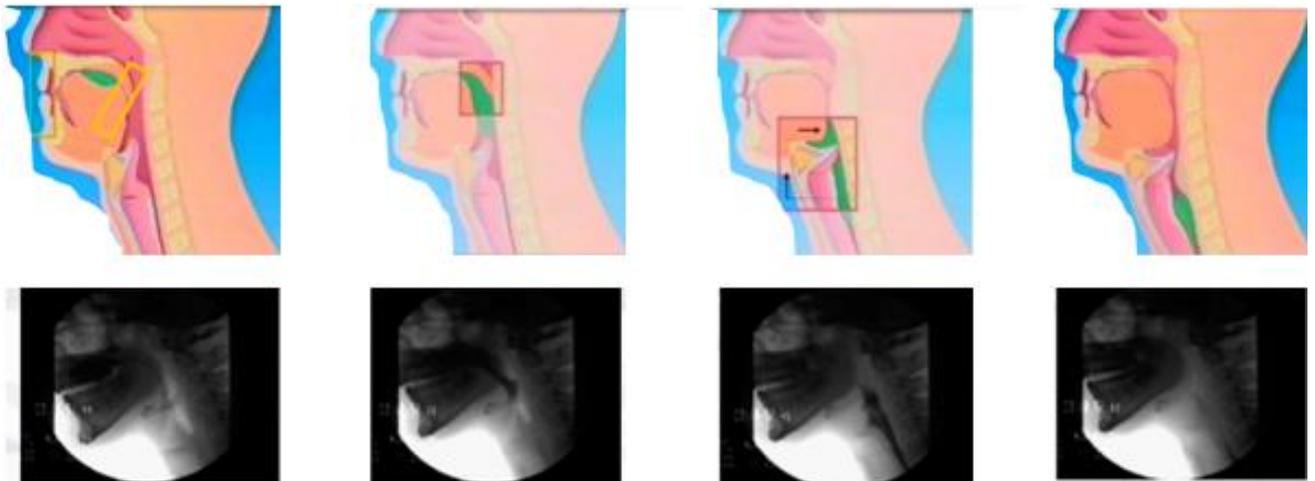
La déglutition est définie comme l'ensemble des mécanismes qui permettent de transporter la salive et les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies aériennes. C'est un acte complexe mettant en jeu des structures motrices, sensorielles, psychologiques et de l'environnement<sup>4</sup>. Elle fait appel à des compétences sensibles pour percevoir puis analyser ce qui est dans la bouche, des compétences motrices de la langue, des joues, des lèvres, des mâchoires, du voile du palais, du pharynx et de l'œsophage et des compétences motrices plus globales pour maintenir une posture adaptée et parfois pour utiliser certaines capacités.<sup>5</sup>

*La phase d'anticipation* : L'enfant voit puis choisit ou refuse ce qu'il va mettre dans la bouche.

*La phase orale* : c'est une phase préparatoire de mastication, *in salivation* conduisant à la formation d'un bolus homogène et à la détermination des caractéristiques du bol avant sa propulsion.

*La phase bucco-pharyngée* : La langue va volontairement envoyer le bolus vers l'arrière et déclencher le réflexe de déglutition : pause respiratoire avec la fermeture anticipée des voies aériennes par l'élévation et la contraction du voile du palais contre le bourrelet de Passavant du pharynx, l'élévation du larynx et la bascule de l'épiglotte et la fermeture des cordes vocales. Le sphincter cricopharyngé se relaxe et un péristaltisme pharyngé apparaît.

*La phase œsophagienne* : relaxation des sphincters et péristaltisme.



*Figure 1-Les phases de la déglutition- La réhabilitation de la déglutition- Virginie Woissard Bassols*

Au niveau anatomique, le larynx est initialement positionné très haut dans le cou, ce qui, avec la respiration nasale assure la protection des voies aériennes. Il descendra peu à peu au cours de la croissance. A la naissance, les cordes vocales sont au niveau de la partie moyenne de la quatrième vertèbre cervicale, à cinq ans, entre la quatrième et la cinquième vertèbre cervicale et chez l'adulte, les cordes vocales sont au niveau du bord inférieur de la cinquième vertèbre cervicale. La protection des voies aérienne sera alors effectuée par le réflexe de déglutition normalement acquis.

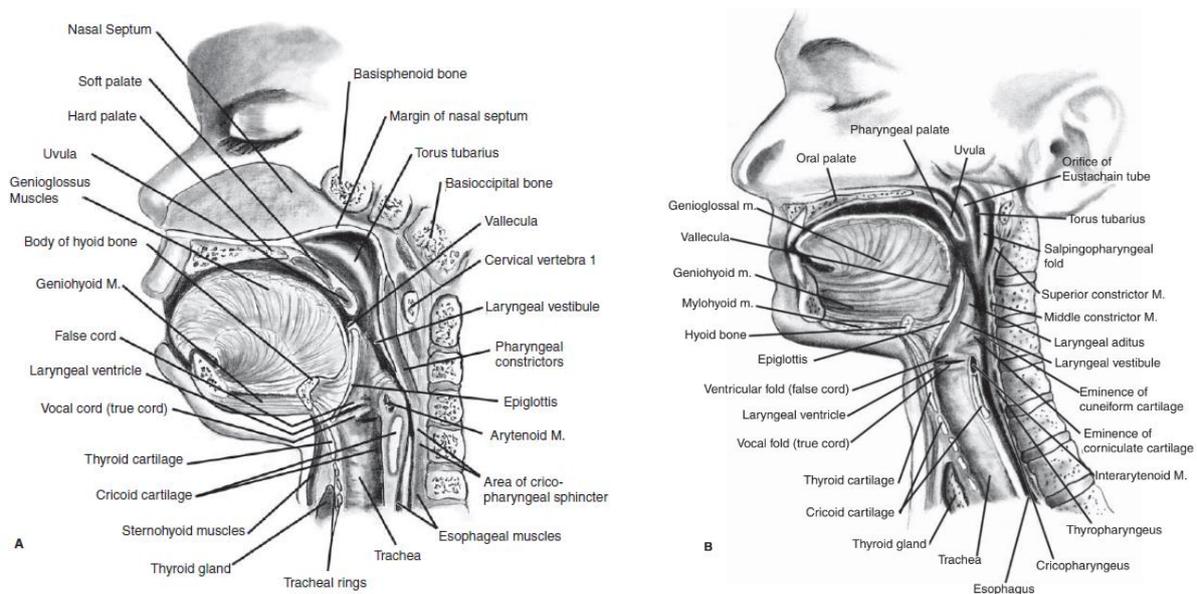


Figure 2- A) Pharynx infants- B) Pharynx adult - Pediatrics rehabilitation-Michael A. <sup>2</sup>

**Toute atteinte structurelle ou fonctionnelle de ce carrefour oro-pharyngé, comme la paralysie cérébrale, les accidents vasculaires cérébraux, les maladies neuromusculaires (myopathies, sclérose latérale amyotrophique infantile...), l'atrésie de l'œsophage, entraîne donc des risques de difficultés alimentaires, troubles de déglutition ou de l'oralité. En effet, dans la PC, les différentes atteintes motrices, la spasticité des membres supérieurs comme des muscles oro-faciaux, les troubles du tonus axial et les déficiences associées, intellectuelles, visuelles... peuvent toutes interférer dans le schéma fonctionnel de la déglutition.** Par exemple, un enfant présentant une dyspraxie linguale avec une stase salivaire risque d'inhaler de façon pluri-quotidienne par la diffusion passive de la salive dans l'arrière-gorge.

Au niveau neurologique, le centre de déglutition est composé d'interneurones au niveau du bulbe. Les afférences sensorielles proviennent principalement des nerfs crâniens V (sensibilité du palais dur, des joues, des deux tiers antérieurs de la langue), IX (sensibilité de l'amygdale, du voile et du pharynx) et X (sensibilité du larynx). Les efférences motrices sont le V (masséter), VII (joues et lèvres), X (pharynx, larynx et œsophage) et XII (langue). Les régions

cérébrales dont la lésion peut entraîner une dysphagie sont notamment une lésion bulbaire, une atteinte supranucléaire des nerfs crâniens et une lésion hémisphérique unilatérale de la zone motrice et/ou sensitive dédiée à la sphère oropharyngée ou de ses voies cortico-bulbaires de l'hémisphère « dominant » pour la déglutition, la représentation corticale du pharynx étant asymétrique.<sup>6</sup>

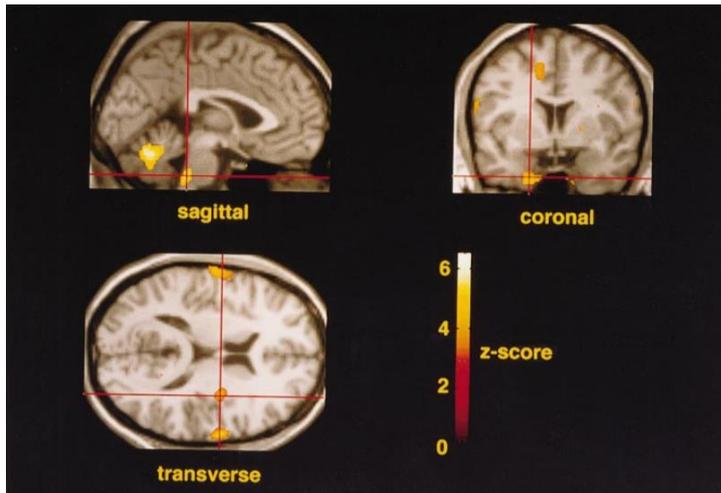


Figure 3- Aires cérébrales de la déglutition en PET -scanner.

Une équipe américaine a étudié les aires cérébrales recrutées dans la déglutition par imagerie fonctionnelle et retrouve le cortex sensori-moteur de façon asymétrique, l'insula, le cortex temporal, le cervelet et le tronc cérébral.<sup>7</sup>

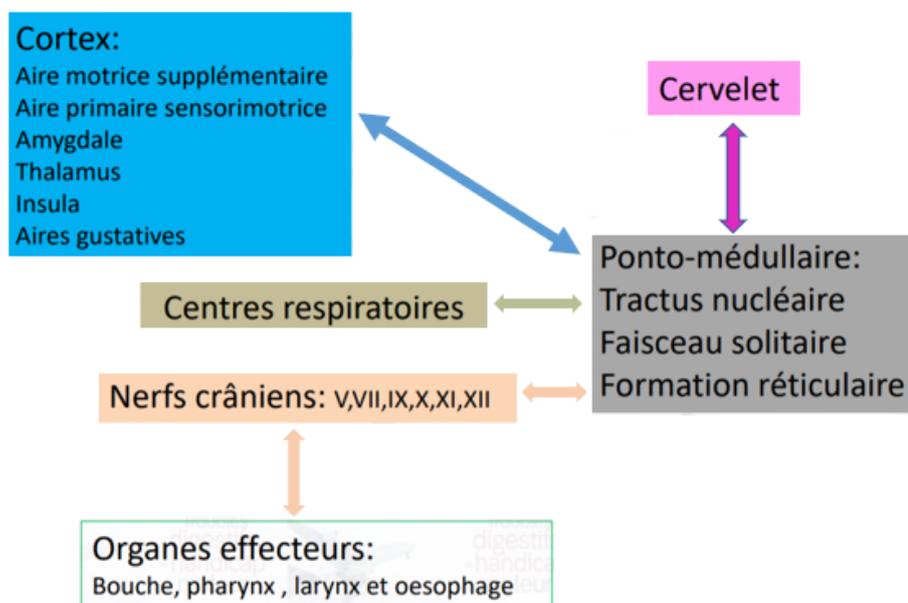


Figure 4- Anatomie fonctionnelle et évolution de la déglutition oro-pharyngée Pascale Fichaux Bourin<sup>8</sup>

### 1.3 La dysphagie

La dysphagie est définie comme toute perturbation de la séquence de déglutition qui compromet la sécurité, l'efficacité ou des apports nutritionnels adéquats. Ces troubles sont estimés à approximativement 1% dans la population pédiatrique générale mais ce taux est beaucoup plus élevé, de 20 à 85%<sup>9,10</sup>, dans certaines populations cliniques comme dans la paralysie cérébrale.<sup>11</sup>

### 1.4 La Paralysie Cérébrale (PC)

#### 1.4.1 Définition.

La PC est un terme général désignant des troubles du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenues lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson avant 2 ans. Les troubles moteurs de la Paralysie Cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculosquelettiques secondaires<sup>12</sup>.

Dans la francophonie, elle a d'abord été décrite par G. Tardieu en 1950 comme infirmité motrice cérébrale (IMC) associant une déficience motrice et un quotient intellectuel supérieur à 70. Pour homogénéiser la nomenclature au niveau international, le terme dédié est aujourd'hui celui de paralysie cérébrale qui englobe les IMC et infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC).

Il s'agit du handicap neuromoteur le plus fréquent dans la population d'enfants suivi en SSR pédiatrique et orthopédie infantile.

Les troubles sont permanents, la lésion apparue sur un cerveau immature est fixée, non progressive, mais peuvent avoir une expression clinique changeante avec le temps. Les

conséquences des troubles de la commande motrice vont s'aggraver notamment les déformations et déficiences neuro-orthopédiques. Les déficiences associées retentissent davantage sur les apprentissages.

Parmi les expressions de la PC, il y a le « polyhandicap », qui présente un handicap grave à expression multiple associant des déficiences motrices, cognitives (déficience mentale sévère : QI 20 à 34, ou profonde : QI < 20), comportementales, viscérales et sensorielles. Il entraîne alors une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perceptions, d'expression et de relation, la dépendance est importante vis-à-vis de l'aide humaine et/ou technique. <sup>13</sup>

Un consensus a été adopté par un réseau européen SCPE : Surveillance of Cerebral Palsy in Europe<sup>14,15</sup>, qui définit la PC et donne une prévalence de cette condition neurologique.

#### 1.4.2 Épidémiologie

La prévalence est d'environ 1 à 3/1000 enfants – près de 1500 nouveaux cas/an en France (sur environ 750000 naissances/an en France) p=1 à 1,1/1000, soit 12 000 nouveaux cas/an en Europe (environ 240 000 enfants de 1 à 20 ans)<sup>14</sup>.

#### 1.4.3 Étiologies

Elles peuvent être anténatales : AVC, malformation cérébrale, fœtopathie à CMV - rubéole – toxoplasmose ; néonatales : prématurité, retard de croissance intra-utérin, ictère nucléaire, souffrance à terme ; postnatales : infections, traumatisme crânien, sur une tumeur cérébrale, bas débit peropératoire.

La prématurité est une cause fréquente avec un taux de prévalence d'un tableau de PC variable selon :

- le poids de naissance<sup>16</sup> : 50‰ chez des enfants < 1500g, 10‰ chez des enfants 1500-2499g, 1.5‰ chez des enfants ≥ 2500g
- selon l'âge gestationnel<sup>17,18</sup> : 85‰ chez des enfants < 28 semaines d'aménorrhée (SA), 60‰ chez des enfants 28-31 SA, 6‰ chez des enfants 32-36 SA, 1.3‰ chez des enfants ≥ 37 SA

Les naissances multiples augmentent le risque par quatre qu'un enfant ait une PC (p = 7 à 8‰). Le sexe ratio M/F=1.3.

S'y ajoutent d'autres facteurs de risques périnataux : l'infection prénatale, le retard de croissance intra utérin, l'asphyxie à la naissance, la naissance dans une maternité sans unité de soins intensifs néonataux<sup>19</sup>.

#### 1.4.4 Classifications

Suivant la topographie du trouble du tonus et de la motricité volontaire : des 4 membres, du tronc ou bucco-facial, on distingue les atteintes de type : hémiplégie, diplégie, quadriplégie, monoplégie ou triplégie.

Selon le trouble du tonus et des mouvements anormaux, on note les formes spastiques :85%, dyskinétiques (mouvements anormaux) : 7%, formes ataxiques (cérébelleuses) :5% et les formes mixtes. Toutes ces formes sont décrites et disponibles par l'intermédiaire des registres de paralysie cérébrale, par exemple en Europe par la SCPE<sup>14</sup>.

#### 1.4.5 Évaluation fonctionnelle

Datant des années 1990, la Gross Motor Function Measure (GMFM)<sup>20,21</sup> a été conçue pour évaluer les évolutions de la motricité fonctionnelle globale. Il en existe deux versions GMFM-

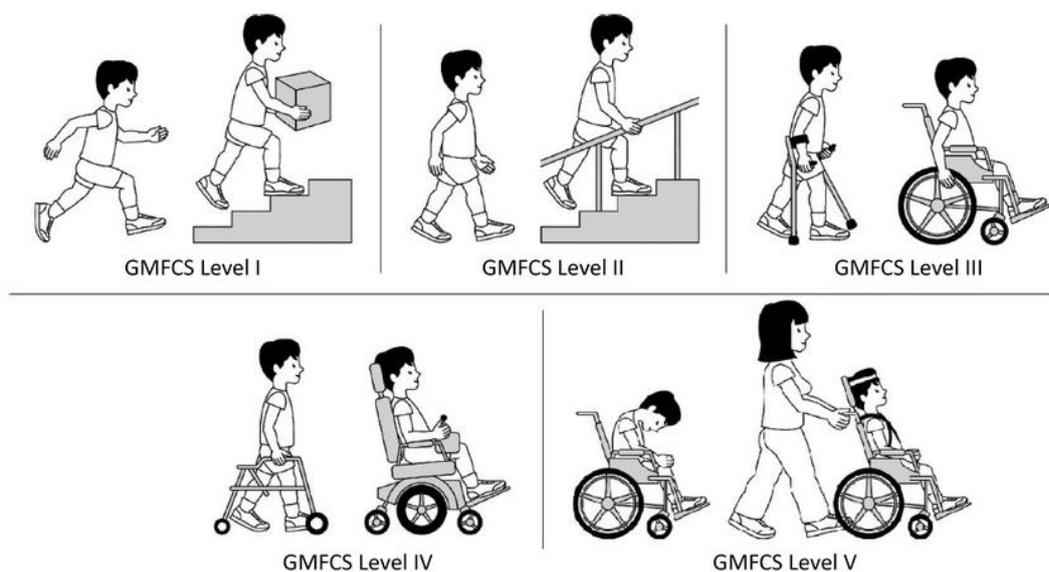
88<sup>22</sup> et GMFM-66<sup>22</sup>, elles évaluent, à travers 88 items pour l'une et 66 pour l'autre, la performance de l'enfant selon 5 dimensions : se coucher et rouler ; s'asseoir ; ramper et s'agenouiller ; se tenir debout ; marcher, courir et sauter.

Dans une revue de la littérature, ces échelles sont validées dans cette population d'enfants PC<sup>22,23</sup>.

Les courbes d'évolution motrice ainsi obtenues selon l'âge et la sévérité d'atteinte ont donné lieu à la classification *Gross Motor Function Classification System* GMFCS<sup>24-27</sup>. Ce travail réalisé par P. Rosenbaum, R. Palisano et leur équipe en 1997, est aujourd'hui un des gold standard pour étudier cette population.

Le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS), est basé sur les mouvements volontaires, la station assise, les transferts et la mobilité. Dans la définition de ce système de classification à 5 niveaux, le premier critère, qui permet la distinction entre les différents niveaux s'inspire des activités de la vie de tous les jours. Les différences sont basées sur les limitations ou restrictions fonctionnelles, l'appel aux aides techniques à la marche (comme un déambulateur, des cannes anglaises, ou des béquilles) ou à un appareillage de mobilité sur roues et non pas basées sur la qualité du mouvement.

On distingue les 5 niveaux ainsi :



Niveau I : Marche sans restriction de mouvements

Niveau II : Marche avec restriction de mouvements

Niveau III : Marche avec aide technique à la marche

Niveau IV : Mobilité autonome avec restriction des mouvements ; peut utiliser une aide motorisée.

Niveau V : Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte.

Connaître ces classifications d'enfants PC est important puisque dans un même groupe GMFCS, les enfants se développeront avec la même tendance fonctionnelle. Or, ces scores moteurs grossiers peuvent servir d'indicateurs, comme il sera exposé plus loin, à une possible altération des fonctions de mastication et de déglutition, qui nécessitera une évaluation plus fine.

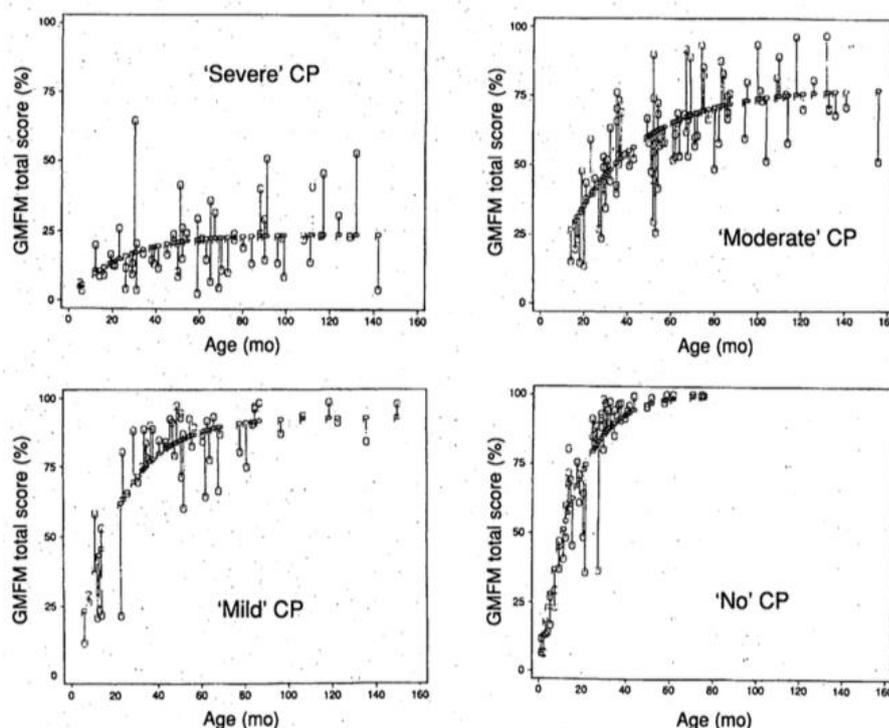


Figure 5- Evolution score GMFM selon le stade GMFCS – Rosenbaum and coll. 28

## 1.5 Nutrition et handicap

L'incidence de la dysphagie chez les enfants avec une PC est très variable selon l'âge et les études. Elle est évaluée à 85% dans une étude chez des enfants entre 18-38mois<sup>9</sup> et à 20% dans une étude où la moyenne d'âge était de 5 ans et 11 mois<sup>10</sup>. Dans cette même étude, l'incidence est directement liée à la sévérité de l'atteinte motrice définie par la GMFCS : de 70% pour les GMFCS I à 100% pour les enfants GMFCS IV et est corrélée à l'atteinte cognitive.

Ainsi, une étude a été faite sur 661 enfants du registre des PC de Norvège. 21% des enfants étaient complètement dépendants d'une assistance lors des repas. La prévalence des gastrostomies était de 14%, plus de 40% des enfants GMFCS 4 et 5 avaient une nutrition entérale. La durée de nutrition entérale sur gastrostomie était corrélée avec un poids et un IMC plus importants. Seulement 63% des enfants avait un IMC normal.<sup>29</sup>

L'étude de Brooks and all en Californie a permis de recueillir 102 163 données de poids sur 25 545 enfants avec une PC et de créer des courbes de poids en fonction du stade GMFCS<sup>30</sup>.

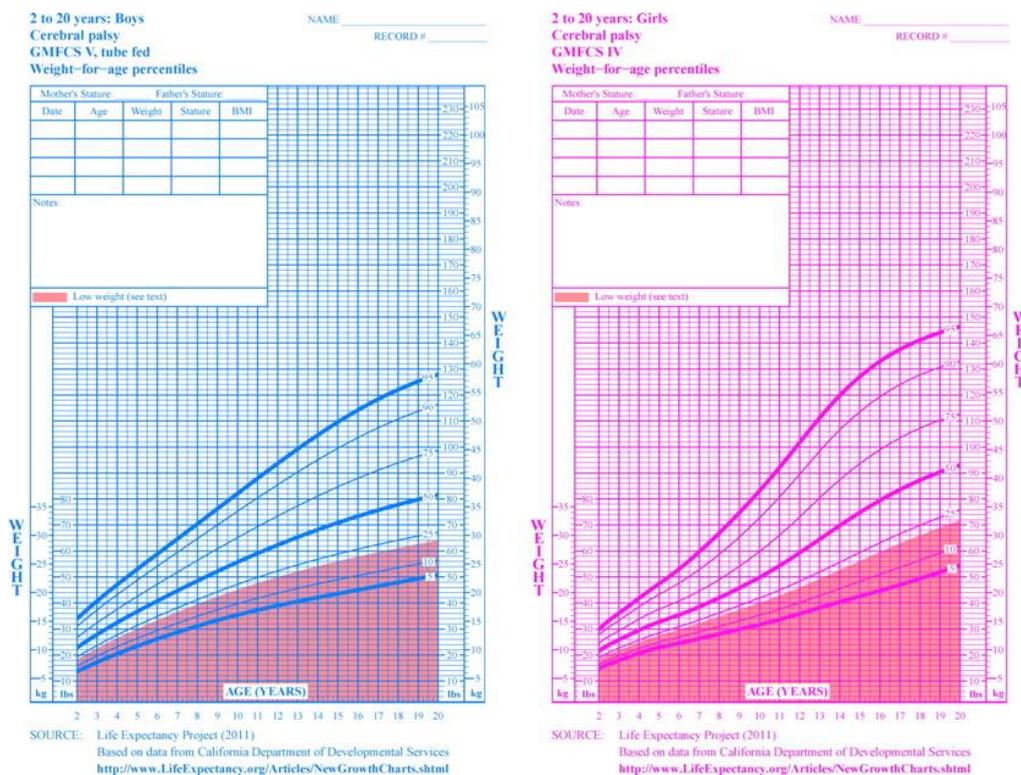


Figure 6- Courbe de poids selon GMFCS- Brooks and all- 2011<sup>15</sup>

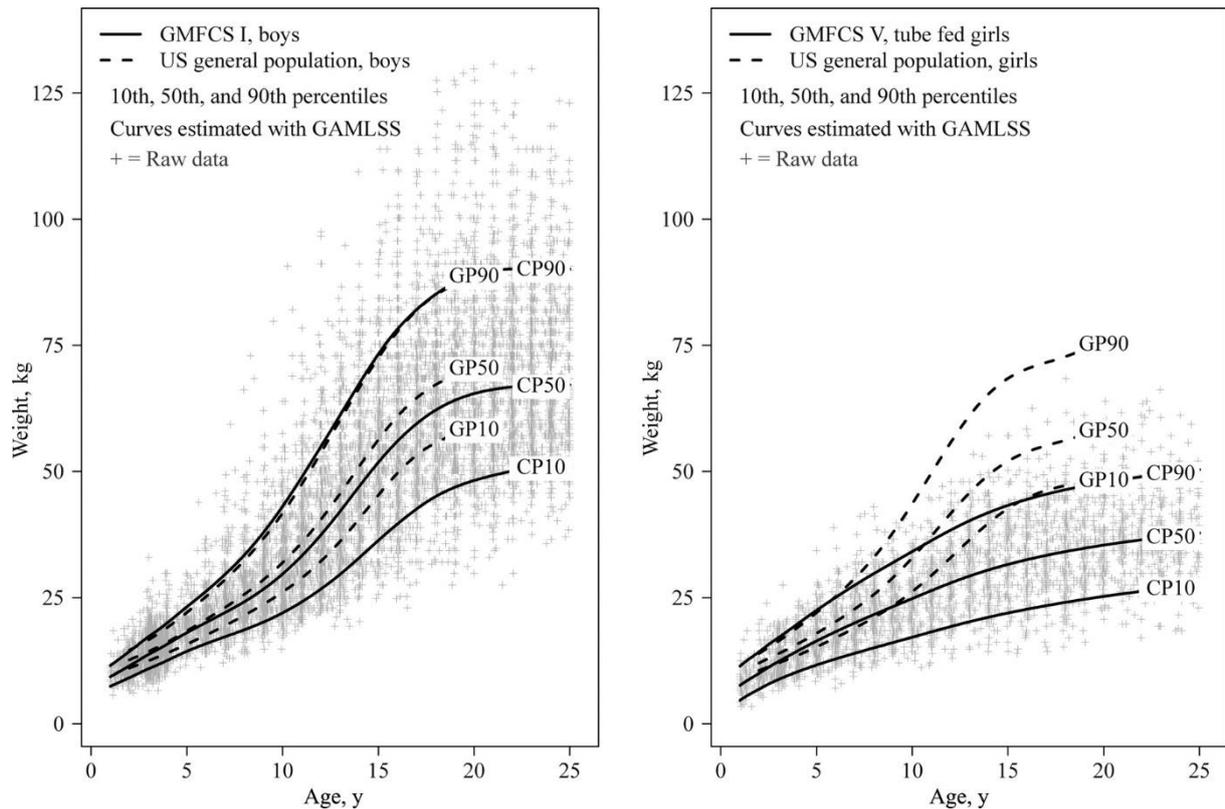


Figure 7- Comparaison de courbes de poids standard et de courbes de poids selon le stade GMFCS- Brooks and all- 2011 <sup>15</sup>

Les troubles nutritionnels et les difficultés alimentaires auront un impact négatif sur le développement cognitif, le développement général et la santé notamment respiratoire<sup>31</sup>. La participation aux activités habituelles du quotidien est diminuée chez les enfants et les parents alors que le recours aux soins est augmenté.<sup>32</sup> Cette population consomme beaucoup de soins traditionnels de kinésithérapie, d’ergothérapie, de neuropsychologie, d’orthophonie et il y a aussi des données qualitatives sur la qualité de vie comme dans l’étude du groupe *Sparcle*<sup>33</sup>.

**Toutes ces raisons conduisent à vouloir dépister tôt et facilement les troubles nutritionnels et les difficultés alimentaires chez ces enfants pour proposer une prise en charge adaptée.**

Selon l’OMS, le dépistage consiste à identifier de manière présomptive à l’aide de tests, d’examen ou d’autres techniques susceptibles d’une application rapide, les sujets atteints d’une maladie ou d’une anomalie passée jusque-là inaperçue.<sup>34</sup>

### 1.5.1 Les tests de dépistage

Ils doivent permettre de faire le triage entre les personnes apparemment en bonne santé mais qui sont probablement atteintes d’une maladie donnée et celles qui en sont probablement exemptes. Ils n’ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux doivent être orientées vers leur médecin pour vérification du diagnostic et, si besoin est, pour la mise en place d’un traitement.<sup>35</sup>

### 1.5.2 Feeding and nutrition screening tool

Une équipe australienne a développé et validé en 2019 un outil de dépistage intitulé « **The Feeding and Nutrition Screening Tool** » for Children with Cerebral Palsy (FNST) composé de quatre questions simples à poser aux parents.<sup>36</sup>

Pour aboutir à cet **outil FNST**, une étude transversale, observationnelle a été réalisée avec 89 enfants, tous stades de GMFCS confondus, sans nutrition entérale. Leur état nutritionnel est évalué par le paediatric Subjectif Global Nutrition Assessment<sup>37</sup> en - bon état nutritionnel, - dénutrition modérée, - dénutrition sévère. Les capacités à boire et manger sont évaluées par l’échelle « the Eating and Drinking Ability Classification System », EDACS<sup>38</sup>, qui évalue les capacités alimentaires de l’enfant avec une PC. Elle s’articule autour de la sécurité et de l’efficacité et repose, comme la GMFCS pour la motricité globale, sur les paramètres fonctionnels : la motricité bucco faciale, les textures, les aides techniques et l’environnement. Les enfants sont observés pendant un repas et une vidéo fluoroscopie de déglutition peut être

réalisée lorsqu'un trouble de la déglutition semble exister. En effet, il s'agit du gold standard pour identifier et qualifier la dysphagie<sup>39</sup>. Les outils d'évaluations seront exposés en plus en détail dans la discussion.

33 questions sont posées aux parents ou soignants. Ces questions sont inspirées **des Red Flags d'Arvedson**<sup>40</sup>. Il s'agit de l'outil initial de dépistage constitué de 5 questions, utilisé dans le monde de la nutrition pédiatrique mais qui n'a pas été validé. Les 33 questions ont été écrites par deux panels d'experts internationaux. Cinq axes sont étudiés : l'état respiratoire, la durée des repas, le stress associé à l'alimentation, le statut nutritionnel et les facteurs gastro-intestinaux. A cela, sont ajoutés une question sur le plaisir associé aux repas et deux échelles de difficultés pour manger et boire.

Cet outil a été créé et validé en anglais. Pour pouvoir l'utiliser dans une population d'une autre langue, une simple traduction n'est pas suffisante. En effet, elle doit prendre en compte des facteurs socio-culturels et adaptations linguistiques correspondants à la population visée sans s'attacher exclusivement à une équivalence linguistique. Il faut également que le test soit fait dans le même contexte et avec le même objectif avec une performance similaire.<sup>41</sup>

## 1.6 Après le dépistage, le diagnostic

### 1.6.1 EDACS

Une fois le dépistage réalisé, il est important d'apporter une évaluation précise de la déglutition : L'échelle « the Eating and Drinking Ability Classification System »<sup>38</sup> évalue les capacités alimentaires de l'enfant avec une PC. Elle s'articule autour de la sécurité et de l'efficacité et repose sur les paramètres fonctionnels : la motricité bucco faciale, les textures, les aides techniques et l'environnement. Elle classe les enfants en 5 grades comme le GMFCS

ou d'autres échelles fonctionnelles comme le MACS, système de classification des capacités manuelles.<sup>42</sup> L'EDACS permet de classer les enfants de la façon suivante :

Grade I : Mange et bois efficacement et sans encombre

Grade II : Mange et bois sans encombre avec quelques difficultés

Grade III : Mange et bois avec risques pour la sécurité de l'enfant

Grade IV : Mange et bois avec risques important pour la sécurité de l'enfant

Grade V : Impossible de manger sans danger pour l'enfant

En cas de suspicion d'inhalation à la suite de l'observation des repas, des antécédents de pneumopathie, une vidéo fluoroscopie de déglutition (VFSS) doit être réalisée permettant une étude dynamique des différentes phases de la déglutition. Une endoscopie souple de la déglutition (FESS) peut également compléter le bilan permettant notamment une bonne visualisation des cordes vocales et du pharynx sans irradiation. Une étude a étudié le devenir des patients un an après avoir bénéficié d'une VFSS, permettant un diagnostic de dysphagie chez 70% des patients testés. Ils avaient pu bénéficier d'une adaptation diététique voire d'une gastrostomie et ainsi améliorer leur état respiratoire<sup>43</sup>.

### 1.6.2 IDDSI

Un travail sur les textures a été réalisé par l'International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) pour aboutir à nouvelle terminologie, universelle et standardisée, ainsi que des définitions décrivant les aliments de texture modifiée et les liquides épaissis utilisés auprès de personnes dysphagiques de tous âges, dans tout type de structures de soins, et au sein de toutes les cultures. Cela permet d'harmoniser les termes et de parler le même langage entre différents soignants. Ainsi lorsque les orthophonistes préconisent une texture, les

diététiciens peuvent préparer les plateaux adéquats et les médecins savent quel est le niveau d'efficacité de la déglutition.<sup>44</sup>

Une étude a été réalisée en 2015 sur les textures utilisées chez les enfants PC. Les apports caloriques diminuent avec l'augmentation du niveau GMFCS. 50% des apports sont des breuvages fluides qui sont le plus souvent avalés de façon non sécuritaire. Plus le niveau GMFCS est élevé moins les enfants consomment d'aliments à mâcher<sup>45</sup>.

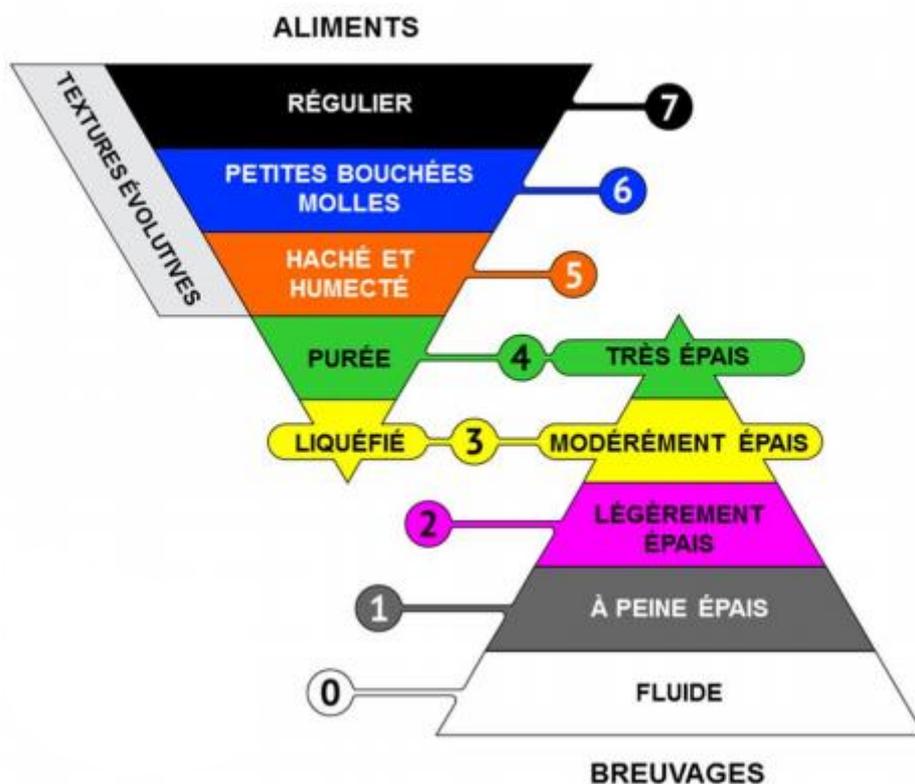


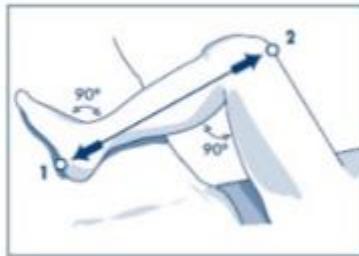
Figure 8- Diagramme IDDSI

### 1.6.3 Les recommandations de l'ESPGHAN

Des recommandations récentes ont été écrites par l' European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition etc.(ESPGHAN) et publiées en août 2017 sur la prise en charge des complications digestives et nutritionnelles chez les enfants avec des troubles neurologiques.<sup>46</sup>

L'évaluation et la prise en charge nutritionnelle doivent être menées par une équipe pluridisciplinaire. Cette évaluation doit être basée sur des mesures de poids et de taille. Si la taille ne peut pas être mesurée, il faut prendre la mesure de la hauteur du genou ou de la longueur du tibia jusqu'à l'âge de 12 ans. <sup>47</sup>

-Garçons :  $T = 40,54 + 2,22 \times TG$   
-Filles :  $T = 43,21 + 2,15 \times TG$   
(T : taille en cm ; TG : distance talon genou en cm)



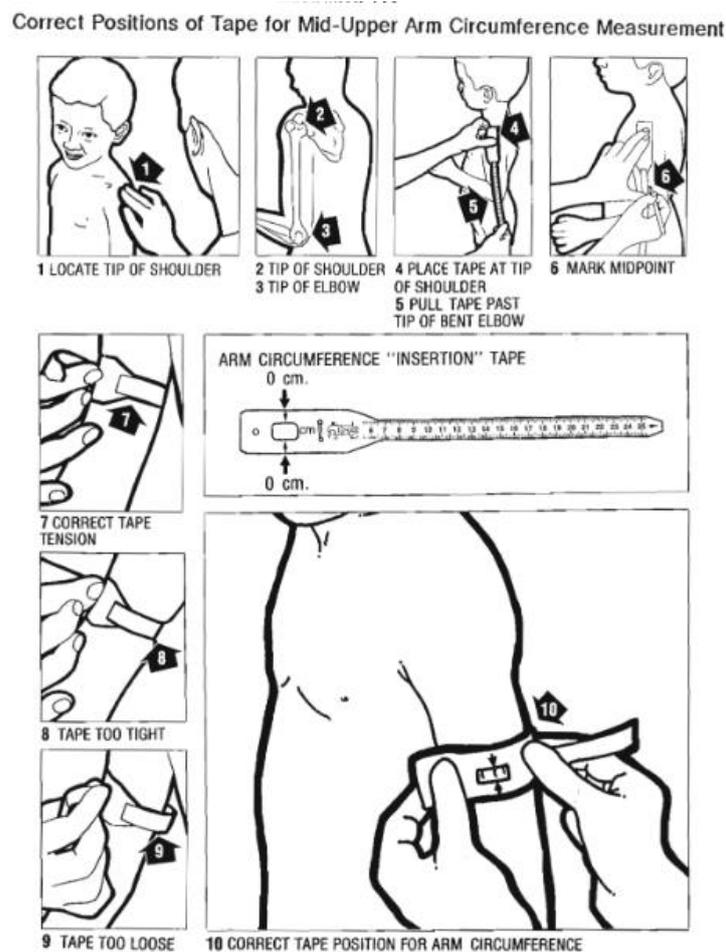
Chumlea WC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. J Am Diet Assoc. 1994;94:1385-8.

Figure 9- Formule d'estimation de la taille par la distance talon-genou <sup>47</sup>

L'utilisation des courbes de poids spécifiques pour les enfants PC ne sont pas recommandées selon l'ESPGHAN. En effet, elles ont été réalisées avec des cohortes d'enfants PC qui n'avaient pas nécessairement une croissance idéale et pouvaient avoir d'autres problèmes de santé affectant leur croissance, notamment une malnutrition. L'étude présentée ici a donc été faite avec les courbes de croissance standard.

Les signes suivants doivent être utilisés pour dépister la dénutrition : l'apparition de troubles trophiques cutanés ou des troubles circulatoires périphériques, un poids < 2DS, épaisseur du pli cutané au niveau du triceps < 10<sup>e</sup>p, perte de poids ou difficulté à en prendre, périmètre brachial < 10<sup>e</sup>p.<sup>48</sup>

Figure 10- technique de mesure du périmètre brachial - UNICEF



Une attention particulière doit être portée à la dentition, à la posture et l'installation et aux déformations orthopédiques qui peuvent contribuer aux difficultés alimentaires. Une nutrition entérale est recommandée si le temps d'alimentation quotidien excède trois heures par jour selon l'ESPGHAN<sup>46</sup>. Une nutrition entérale doit être mise en place avant le développement de la dénutrition si l'alimentation orale est dangereuse ou inefficace.

1.6.4 Recommandations du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement – 11 Mai 2020 –<sup>5</sup>

Le temps repas doit se dérouler dans un environnement calme avec une installation permettant une bonne flexion du cou (l'axe de la tête doit toujours être en avant de l'axe du tronc, quelle que soit la position du corps) pour ne pas s'opposer à l'ascension du larynx déclenchée par le réflexe de déglutition et garante de la fermeture des voies respiratoires.

L'adaptation des textures ainsi que la stimulation sensorielle par les épices, l'eau gazeuse aident la motricité.

Trois objectifs sont à viser : la sécurité, la valeur nutritionnelle des repas et l'hydratation, et enfin, faire des repas des moments de plaisir. Un outil de communication adapté pourrait être proposé pour favoriser l'échange autour du repas.

La prise en charge doit être pluridisciplinaire avec des orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes et diététiciens.

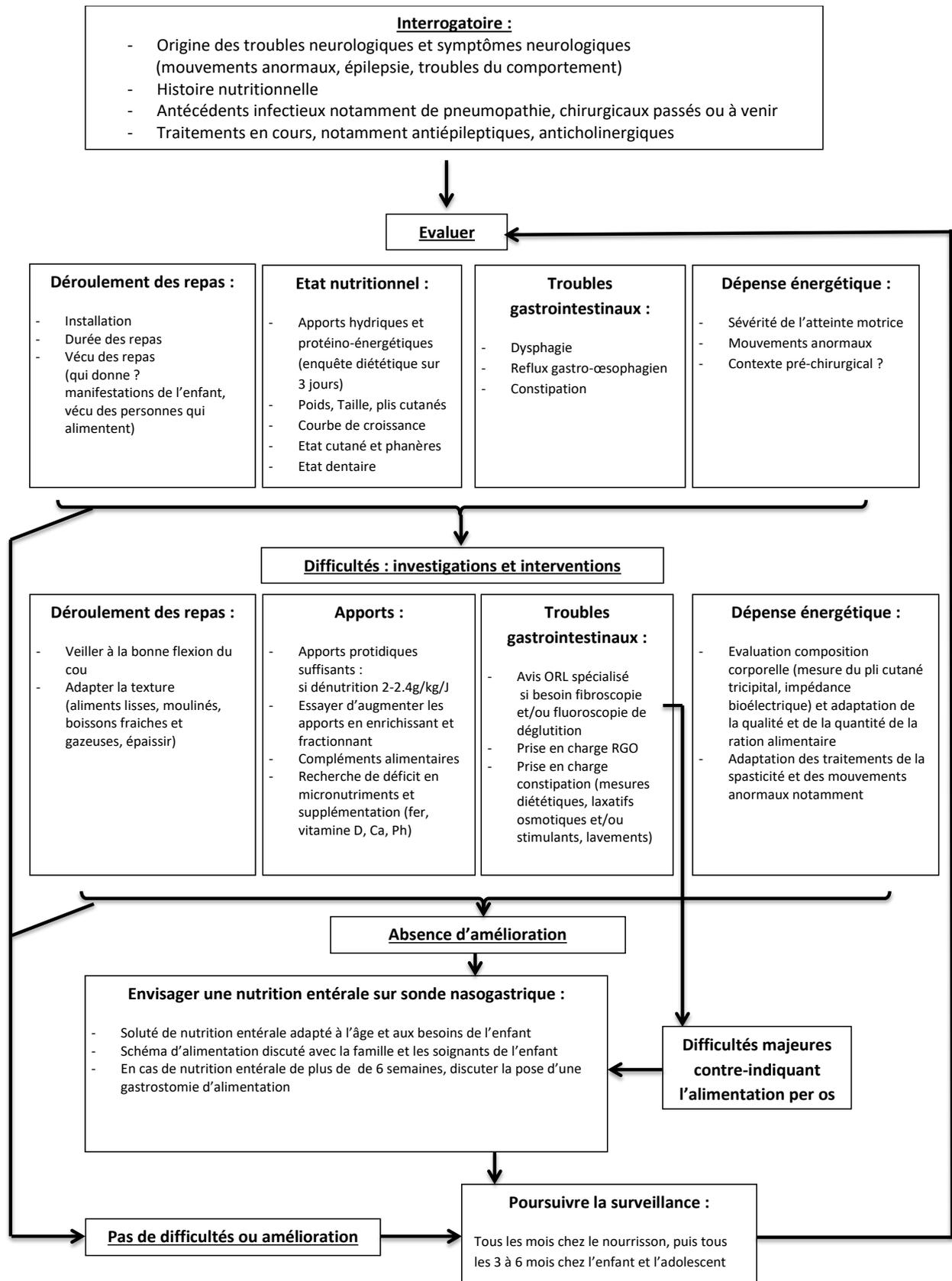


Figure 11- Alimentation et polyhandicap chez l'enfant : mise au point de la commission «handicap» de la Société Française de Neurologie Pédiatrique. S. Joriot- 2020 <sup>49</sup>

## 1.7 Objectifs

**L'objectif principal de cette étude** était de traduire et de valider la traduction de cet outil en français pour le rendre accessible à tous les praticiens francophones et ainsi dépister facilement les enfants avec PC nécessitant une prise en charge spécifique de problèmes nutritionnels et de déglutition. L'objectif secondaire est de regarder la corrélation entre le poids réel de l'enfant et la réponse des parents.

## 2 Article intégral soumis au Journal Paediatrics and Child Health

Paediatrics & Child Health; CONFIDENTIAL - For Peer Review



### Trouble de déglutition chez les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale : traduction française d'un outil de dépistage de la dénutrition.

Journal:	<i>Paediatrics &amp; Child Health</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Date Submitted by the Author:	n/a
Complete List of Authors:	Glasson, Capucine; CHU Nantes, pédiatrie; ESEAN- APF, Soins de suite et de réadaptation pédiatrique Mauroux, Louise; ESEAN- APF, Soins de suite et de réadaptation pédiatrique Samarji, Batoul; CHU Nantes, pédiatrie; ESEAN- APF, Soins de suite et de réadaptation pédiatrique Launay, Elise; CHU Nantes, pédiatrie Letellier, Guy; ESEAN- APF, Soins de suite et de réadaptation pédiatrique
Specialty Area:	Nutrition, Physical Medicine and Rehabilitation, Neurology
Keywords (should be MESH keywords):	Paralysie cérébrale, Troubles de l'oralité, Dénutrition, Troubles de déglutition, Dysphagie, Traduction transculturelle

SCHOLARONE™  
Manuscripts

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

# Trouble de déglutition chez les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale : traduction française d'un outil de dépistage de la dénutrition.

Feeding and swallowing difficulties in children with cerebral palsy: French translation of a screening tool for undernutrition.

## Auteurs

C. Glasson<sup>1,2</sup>, L. Mauroux<sup>2</sup>, B. Samarji<sup>1,2</sup>, E. Launay<sup>1</sup>, G. Letellier<sup>2</sup>

<sup>1</sup>CHU de Nantes, Service de pédiatrie générale, 7 quai Moncousu, Nantes, France

<sup>2</sup>Centre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique (ESEAN-APF), 58 rue des Bourdonnières, Nantes, France

Correspondant : Capucine Glasson, CHU de Nantes, Service de pédiatrie générale, 7 quai Moncousu, Nantes, France. [capucine.glasson@outlook.fr](mailto:capucine.glasson@outlook.fr)

## CONFLITS D'INTERET :

Travail supporté par Nutricia Recherche B.V : financement de la retro traduction français-anglais par un traducteur médical anglophone.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

## Résumé

**Objectifs :** Les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale (PC) présentent fréquemment des troubles de déglutition. Les répercussions sont larges avec une altération de la qualité de vie, des troubles respiratoires, un mauvais état nutritionnel et une influence négative sur le niveau cognitif. Il apparaît indispensable de dépister précocement ces enfants pour leur proposer une prise en charge adéquate. Le premier test de dépistage des troubles de déglutition et de la dénutrition chez ces enfants a été publié en avril 2019 en Australie. Pour le rendre accessible en population francophone, nous avons réalisé une traduction de ce test.

**Méthodologie :** Traduction des 4 questions et des consignes pour réaliser le test selon les critères de traduction transculturelle avec une validation de la traduction auprès de 21 parents d'enfants porteurs d'une PC. Nous avons ensuite étudié la relation entre leurs réponses et le poids réel des enfants.

**Résultats :** La médiane d'âge des enfants était de 10 ans. Le parent répondant était la mère dans 70% des cas. Tous les parents déclaraient avoir compris les questions et les réponses proposées. La traduction a pu être affinée grâce aux commentaires des parents lors du pré-test.

**Conclusion :** Le test a été compris par les parents et considéré comme simple. Ce test de dépistage mériterait d'être utilisé à grande échelle. Pour ce faire, une validation transculturelle sur un panel large d'enfants devrait être réalisée.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

## Abstract

Objectives: Children with cerebral palsy (CP) frequently have swallowing disorders. The repercussions are wide with a deterioration in the quality of life, respiratory disorders, poor nutritional status and a negative influence on the cognitive level. It seems essential to screen these children early to offer them adequate care. The first screening test for swallowing and undernutrition of these children was published in April 2019 in Australia. To make it accessible to the French-speaking population, we have made a translation of this test.

Methodology: Translation of the four questions and instructions for carrying out the test according to cross-cultural translation criteria with validation of the translation to 21 parents of children with CP. We then studied the relationship between their responses and the actual weight of the children.

Results: The median age of the children was 10 years. The responding parent was the mother in 70% of the cases. All parents declared that they understood the questions and the proposed answers. The translation was refined thanks to the parents' comments during the pre-test.

Conclusion: The test was understood by the parents and considered as simple. This screening test should be used on a large scale. To do this, cross-cultural validation on a large panel of children should be carried out.

## Mots Clefs

Paralysie cérébrale- Troubles de l'oralité- Dénutrition- Troubles de déglutition- Dysphagie- Traduction transculturelle.

## Abréviations

PC- paralysie cérébrale ; GMFCS- Growth Motor Function Classification System; IMC- indice de masse corporelle; VFSS- vidéo fluoroscopie de déglutition ; SFP- société française de pédiatrie.

## 1. Introduction

La prévalence de la dysphagie est estimée à approximativement 1% dans la population pédiatrique générale mais ce taux est beaucoup plus élevé dans certaines populations cliniques comme chez les enfants avec une paralysie cérébrale.<sup>1</sup> Ainsi, l'incidence de la dysphagie chez les enfants avec une paralysie cérébrale (PC) est très variable selon l'âge entre 85% chez les 18-38mois<sup>2</sup> et 20% dans une étude où la moyenne d'âge était de 5 ans et 11 mois<sup>3</sup>. Cette incidence est directement liée à la sévérité de l'atteinte motrice définie par la GMFCS (Growth Motor Function Classification System) qui classe les enfants en 5 stades selon leurs capacités motrices, de 70% pour les GMFCS I à 100% pour les enfants GMFCS IV et corrélée à l'atteinte cognitive.<sup>3</sup> Ainsi, une étude a été faite sur 661 enfants du registre des PC de Norvège. Vingt et un pour cent des enfants étaient complètement dépendants d'une assistance lors des repas. La prévalence des gastrostomies était de 14%, plus de 40% des enfants GMFCS IV et V avaient une nutrition entérale. La durée de nutrition entérale sur gastrostomie était corrélée avec un poids et un IMC plus importants. Seulement 63% des enfants avait un IMC normal.<sup>4</sup>

Il a été montré que les troubles nutritionnels et les difficultés alimentaires auront un impact négatif sur le développement cognitif, le développement général et la santé notamment respiratoire<sup>5</sup>. La participation aux activités habituelles du quotidien est diminuée chez les enfants et les parents alors que le recours aux soins est augmenté.<sup>6</sup> Toutes ces raisons conduisent à vouloir dépister tôt et facilement les troubles nutritionnels et les difficultés alimentaires chez ces enfants pour proposer une prise en charge adaptée.

Une équipe australienne a développé et validé en 2019 un outil de dépistage intitulé « The Feeding and Nutrition Screening Tool for Children with Cerebral Palsy » (FNST) composé de quatre questions simples à poser aux parents.<sup>7</sup> Les auteurs recommandaient

1  
2  
3 d'orienter les enfants avec un score  $\geq 3$  vers un spécialiste de la nutrition pour évaluer leur état  
4 nutritionnel et leur déglutition. Cet outil a été créé et validé en anglais. Pour pouvoir l'utiliser  
5 dans une population d'une autre langue, une simple traduction n'est pas suffisante. En effet,  
6 elle doit prendre en compte des facteurs socio-culturels et adaptations linguistiques  
7 correspondants à la population visée sans s'attacher exclusivement à une équivalence  
8 linguistique. Il faut également que le test soit fait dans le même contexte et avec le même  
9 objectif avec une performance similaire.<sup>8</sup>

10  
11 L'objectif principal de cette étude était de traduire et de valider la traduction de cet outil  
12 en français pour le rendre accessible à tous les praticiens francophones et ainsi dépister  
13 facilement les enfants avec PC nécessitant une prise en charge spécifique de problèmes  
14 nutritionnels et de déglutition. L'objectif secondaire était de regarder la corrélation entre le  
15 poids réel de l'enfant et la réponse des parents.  
16  
17  
18

## 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 2. METHODE

### 35 36 37 38 **Méthodologie générale de l'étude**

39  
40 Pour aboutir à l'outil FNST, une étude transversale, observationnelle a été réalisée avec 89  
41 enfants, tous stades de GMFCS confondus, sans nutrition entérale. Trente-trois questions  
42 inspirées des Red Flags d'Arvedson<sup>9</sup> et définies par un panel d'experts internationaux ont été  
43 posées aux parents et confrontées à des mesures objectives de dénutrition (Paediatric Subjectif  
44 Global Nutrition Assessment<sup>10</sup>), de troubles de l'oralité et/ou de la déglutition (EDACS<sup>11</sup>,  
45 observation d'un repas et vidéo fluoroscopie de déglutition) . Parmi ces 33 questions, 4 ont été  
46 finalement retenues du fait de leur sensibilité et spécificité pour dépister les enfants présentant  
47 des troubles de déglutition et de dénutrition.  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

1  
2  
3 La traduction en langue française a été réalisée en suivant les recommandations d'adaptation  
4 transculturelle écrites par Kristie BELL et son équipe qui ont eux-mêmes conçu l'outil de  
5 dépistage.<sup>12</sup> Ces recommandations sont basées sur les bonnes pratiques données par l'OMS, le  
6 COSMIN (COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments),  
7 la revue systématique de 16 recommandations de "major players" par Koller en 2014<sup>13</sup>.  
8 L'adaptation transculturelle d'un questionnaire de santé pour une utilisation dans un autre pays,  
9 culture, langue, nécessite d'utiliser une méthode unique pour atteindre une équivalence entre le  
10 document original et les versions cibles du questionnaire. Il est maintenant reconnu que si le  
11 but est d'être utilisés de façon transculturelle, les items doivent être traduits correctement  
12 linguistiquement, mais doivent aussi être adaptés culturellement. Le terme adaptation  
13 transculturelle est utilisé pour englober la traduction et l'adaptation culturelle issues du  
14 processus de préparation d'un questionnaire.<sup>14</sup>

15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30 La Figure 1 présente les différentes étapes de la traduction à l'adaptation transculturelle :  
31 traduction en plusieurs temps, soumission à un panel de parents pour analyse des réponses et  
32 réadaptation de la traduction si besoin.

### 33 34 35 36 37 38 **Traduction**

39  
40 Deux traducteurs indépendants dont un spécifiquement formé sur les troubles de l'oralité, ont  
41 effectué une première traduction du test de dépistage. Une mise en commun des deux  
42 traductions avec le coordinateur a été réalisée aboutissant à une nouvelle version française.  
43 Celle-ci a été envoyée pour traduction en anglais ("back-translation") à un traducteur  
44 professionnel de langue maternelle anglaise qui ne connaissait pas le texte original. Nous avons  
45 pu comparer avec l'aide de l'auteur du texte princeps que l'original et la « back-translation »  
46 ne comportaient pas de différence fondamentale (Annexe 1). Les instructions pour l'utilisation  
47 du test (Annexe 2), étaient quant à elles, uniquement issues du de la mise en commun des  
48 traductions des deux traducteurs indépendants.  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

### Soumission à un panel de parents

L'outil de dépistage ainsi traduit a été soumis à des parents de patients présentant une PC à l'occasion d'une hospitalisation ou d'une consultation de suivi programmée dans un centre de réadaptation pédiatrique (ESEAN-APF), sur une période de 3 semaines. Pour être inclus, les parents devaient être présents lors de la consultation ou de l'hospitalisation, avoir un enfant âgé de 2 à 19 ans avec une PC. Les parents ne parlant pas français et/ou dont l'enfant avait une nutrition entérale n'étaient pas inclus dans l'étude. Après avoir répondu aux 4 questions traduites du test de dépistage, les parents étaient interrogés sur leur compréhension et interprétation de chacune des questions du test.

### Analyses

La compréhension du test par les parents a été évaluée qualitativement. Pour chacune des questions ainsi que pour la section résultats, l'investigateur posait les questions suivantes : « La question était-elle difficile à comprendre, était-ce difficile de répondre, avez-vous été choqués par la question ? auriez-vous formulé différemment ? Les réponses proposées étaient-elles suffisantes pour répondre comme vous vouliez ? » (Annexe 4). En cas de mauvaise compréhension, le test pouvait être modifié en fonction des commentaires et remarques des parents puis les modifications validées par l'équipe de traduction.

La sensibilité et la spécificité de la première question du test étaient étudiées, à titre indicatif, en regardant la corrélation entre les réponses des parents aux questions sur le poids et le poids réel de l'enfant par un tableau de contingence. Les courbes de poids, taille et IMC utilisées étaient les nouvelles courbes de croissance AFPA-CRESS/INSERM- CompuGroup Medical de 2018.

## **Ethique et réglementations**

A chaque consultation, les enfants étaient pesés et mesurés. Ces données étant recueillies en même temps que le questionnaire, elles étaient anonymes. Une lettre d'information était remise aux parents (annexe 3). Le protocole a été soumis à la commission d'éthique de la société française de pédiatrie (SFP) en septembre 2019.

## **3. RESULTATS**

### **Traduction**

Les différentes phases de traduction selon les recommandations d'adaptation transculturelle ont été suivies (Annexe 1) pour aboutir à la traduction proposée dans le Tableau 1. La traduction des instructions du test expliquait l'intérêt du dépistage chez les enfants avec une PC et la démarche à suivre si le score était supérieur ou égal à 3 avec l'orientation vers un spécialiste pour un diagnostic spécialisé (Annexe 2). Le pré-test obtenu a été soumis à une population d'enfants présentant une PC.

### **Population**

La médiane d'âge des enfants dont les parents ont effectué le "pré-test" était de 10 ans avec un 1<sup>er</sup> quartile à 4 ans et un 3<sup>ème</sup> quartile à 14 ans. Il y avait parmi ces enfants 62% de garçons et des scores GMFSC allant de I à V. Les groupes GMFCS étaient équilibrés aux alentours de 25% chacun. Les mères représentaient 76% des parents interrogés. Soixante et onze pour cent avaient un niveau d'études supérieures et 67% habitaient en milieu rural. (Tableau 2).

### **Compréhension et interprétation du test par les parents**

La compréhension de la partie « questionnaire » de l'outil s'est révélée facile à comprendre par tous les parents avec des questions claires. En revanche, la partie « résultats » a posé plus de difficultés. Les commentaires des parents sur chacune des questions et réponses du test sont

1  
2  
3 répertoriés dans Tableau 4. Deux parents soulevaient le fait que dire « je ne sais pas » au sujet  
4 de son enfant pouvait être « bouleversant » ou « culpabilisant ». Une mère a jugé l'évaluation  
5 du poids sans intérêt alors même que l'enfant était récusé pour une chirurgie à cause de sa  
6 dénutrition et que la pose d'une gastrostomie était envisagée. Les échelles de cotation des  
7 difficultés à manger ou boire par rapport aux autres enfants du même âge étaient très bien  
8 comprises et appréciées par les parents. Cela leur permettait de coter l'autonomie, la lenteur, un  
9 petit appétit alors que l'enfant n'avait stricto sensu pas de trouble de déglutition. Une seule  
10 mère n'avait pas intégré l'autonomie à l'évaluation et a coté 0 pour un enfant non autonome  
11 mais effectivement sans trouble de mastication ni déglutition. Certains parents déclaraient qu'ils  
12 apprécieraient d'être plus guidés dans le type de difficultés à évaluer avec des exemples précis.  
13 Pour ce qui est de la section « résultats », les parents ont, dans 90% des cas, dû relire le  
14 paragraphe pour comprendre et la majorité a rapporté des difficultés de compréhension.  
15 Au vu des remarques des parents, la section résultats a été modifiée et approuvée par les  
16 rédacteurs de l'outil princeps (Kristie Bell & coll.) (Tableau 3).

### 37 38 Résultats du test

39  
40 Seulement 4 patients avaient un score supérieur ou égal à 3. Un de ces enfants étaient classé  
41 GMFCS V, un autre GMFCS II et les deux autres GMFCS IV. C'est-à-dire que d'après le test  
42 de dépistage, seulement 4 patients sur 21 soit 19% relevaient d'une évaluation par un diététicien  
43 et un orthophoniste à la suite de leur score  $\geq 3$  au test de dépistage.

44  
45 A titre indicatif, la sensibilité et la spécificité de la première question du test ont été calculées  
46 avec un tableau de contingence. La sensibilité de la première question du test de dépistage dans  
47 l'échantillon testé est de 0.53 avec une spécificité de 1.

48  
49 Il y avait 6 patients faux négatifs, le prenant soin a considéré que le poids n'était pas trop bas  
50 alors que le poids était inférieur au 3<sup>ème</sup> percentile. Il n'y avait aucun faux positif.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

## 4. DISCUSSION

### Principaux résultats

La traduction française d'un outil de dépistage de la dénutrition et des troubles de l'alimentation chez les enfants avec une paralysie cérébrale que nous avons proposée a été testée puis affinée grâce à la participation de 21 patients. Les parents interrogés ont très bien compris et ont été satisfaits des quatre questions qui leur étaient posées. La compréhension du décompte des points lors des résultats a été plus délicate et a conduit à modifier la formulation de la section résultats. Ce questionnaire a permis, à travers les réflexions des parents, de mettre en évidence la très bonne compréhension qu'ils peuvent avoir de tout ce qui va autour de l'acte de manger : de l'autonomie aux troubles de la déglutition en passant par le goût et la mastication.

La sensibilité et la spécificité n'ont été évaluées que pour la première question du test et sont respectivement de 0.53 et 1 ce qui est inférieur à la sensibilité et à la spécificité retrouvées pour l'ensemble du test de dépistage lors de l'étude princeps.

### Limites

En ce qui concerne les réponses au test, seulement 4 enfants avaient un score supérieur ou égal à 3 dans notre étude soit 20% ayant besoin d'une prise en charge nutritionnelle ou orthophonique spécifique. Ces résultats correspondent à certaines études où la dysphagie est évaluée à 20%<sup>3</sup> mais est bien en deçà des 85% d'incidence de la dysphagie dans une autre étude

1  
2  
3 avec des enfants plus jeunes<sup>2</sup>. On peut avancer l'explication que les enfants interrogés sont pris  
4 en charge en centre de rééducation pédiatrique avec une prise en charge de l'oralité déjà initiée  
5  
6  
7 s'ils en ont besoin. Cet effet centre peut limiter la généralisation des résultats.

8  
9  
10 Les parents interrogés avaient en grande majorité fait des études supérieures mais la  
11 compréhension ne semblait pas modifiée chez ceux ayant un niveau d'études secondaires.

12  
13 Nous pouvons nous interroger au-delà de la validation de la traduction sur la reproductibilité  
14 interculturelle de ce test de dépistage. L'étude australienne n'ayant été validée que chez les  
15 enfants de plus de 2 ans, la validation de la traduction n'a été faite que dans une population  
16 d'enfants à partir de 2 ans. Devant l'importance d'une prise en charge précoce de la nutrition et  
17 des troubles de l'oralité pour aboutir à une croissance harmonieuse et favoriser une meilleure  
18 rééducation, il serait intéressant d'étudier des indicateurs chez les enfants de 0 à 2 ans.

#### 29 **Un outil récent.**

30  
31 Il est à souligner que l'outil de dépistage traduit ici est très récent puisqu'il a été publié en avril  
32 2019. La traduction dans une langue étrangère dès la première année est tout à fait intéressante  
33 d'autant plus qu'aucun autre outil de dépistage n'a été validé dans ce domaine. La traduction  
34 de ce test est travaillée à l'échelle européenne par des équipes en Allemagne, aux Pays-Bas, en  
35 Suède, Norvège et Espagne.

36  
37 Dans l'étude source, les deux échelles visuelles analogiques étaient les plus sensibles pour  
38 déterminer les enfants avec des difficultés de déglutition et d'alimentation alors que les  
39 questions sur le poids permettaient d'identifier les enfants avec une dénutrition. Par exemple,  
40 la question « votre enfant a-t-il des difficultés à prendre du poids ? » a dans l'étude princeps,  
41 une sensibilité de 100%. La spécificité quant à elle n'était que de 50%. Ces quatre questions  
42 combinées ont donc en anglais une excellente sensibilité et spécificité pour déterminer et les  
43 troubles de déglutition et les dénutritions. La sensibilité et spécificité de la traduction française  
44 reste à évaluer sur une étude avec plus de puissance permettant de confronter aux « Gold  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

Standards ».

Ces résultats avaient déjà été partiellement retrouvés dans une précédente étude de 2017 qui recherchait des indicateurs de troubles alimentaires chez les enfants en âge préscolaire porteurs d'une PC<sup>15</sup>. Cette étude mettait en évidence l'intérêt des échelles de cotation des difficultés pour boire et manger, la durée des repas de plus de 30 min deux jours de suite et la préoccupation des parents concernant la croissance.

La méthodologie de l'étude australienne de 2019 aboutissant au test de dépistage était fiable et robuste. Les questions étaient directement posées aux parents et les explorations des troubles chez les enfants étaient standardisées, allant si besoin jusqu'à la vidéo fluoroscopie de déglutition (VFSS), gold standard pour étudier la dysphagie. L'évaluation était faite par l'échelle « the Eating and Drinking Ability Classification System » (EDACS) qui évalue les capacités alimentaires de l'enfant avec une PC. Elle s'articule autour de la sécurité et de l'efficacité et repose sur les paramètres fonctionnels : la motricité bucco faciale, les textures, les aides techniques et l'environnement. Une endoscopie souple de la déglutition peut également compléter le bilan permettant notamment une bonne visualisation des cordes vocales et du pharynx sans irradiation.

### **Intérêt médical,**

La population d'enfants PC qui peut être porteur de lourds handicaps est méconnue en médecine générale et trop souvent en pédiatrie générale. Le travail présenté offre une grande facilité d'utilisation tout en étant validé en anglais. De même pour les parents, la réponse au questionnaire ne prend que 2 à 3 minutes et est réalisable en cours de consultation. Cela permet d'ouvrir facilement la discussion sur les différents aspects de l'alimentation de l'enfant.

### **Questionnements éthiques**

1  
2  
3 L'évaluation de l'état nutritionnel de ces enfants est certes très importante mais il faut garder à  
4 l'esprit le principe de non-malfaisance. En effet, les mères sont souvent seules pour s'occuper  
5 de leur enfant au quotidien et un bon état nutritionnel signifie un poids plus important et des  
6 transferts plus compliqués. Il faudrait en suivant le principe de bienfaisance trouver un poids  
7 de forme pour chaque enfant en intégrant les difficultés liées à l'environnement. Une étude  
8 réalisée en Zambie en 2017, montre que les aidants réalisent de nombreux ajustements  
9 familiaux et professionnels. Plus de la moitié des prenants soin expriment dans cette étude l'aide  
10 dont ils auraient besoin pour s'occuper de leur enfant porteur d'une paralysie cérébrale.<sup>16</sup>  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28

### 29 **Perspectives**

30  
31 Il pourrait être intéressant de faire une validation externe de la traduction du test de dépistage  
32 avec un panel plus large d'enfants en étudiant leur état nutritionnel et leur déglutition à l'aide  
33 des gold standards et de comparer ces résultats à ceux du test de dépistage. Cela permettrait une  
34 évaluation plus juste de la sensibilité et de la spécificité.  
35  
36  
37  
38  
39

40  
41 Cet outil de dépistage va orienter des enfants avec des troubles vers des orthophonistes. Il  
42 pourrait donc être intéressant, dans des perspectives de développement local voire régional, de  
43 valoriser les consultations de dysphagie en équipant les centres formés de VFSS pour leur  
44 permettre une véritable évaluation normée. Ainsi, à l'international, des centres comme la  
45 « clinique de la dysphagie » au CHU Sainte Justine à Montréal proposent une rééducation  
46 pluridisciplinaire des troubles de l'oralité.  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55

### 56 **5. CONCLUSION**

1  
2  
3 Les enfants avec une paralysie cérébrale (PC) sont à risque de développer des troubles de  
4 l'oralité et des troubles de déglutition.  
5

6  
7 Le test de dépistage présenté ici répond donc à la véritable problématique qu'est la dénutrition  
8 et les troubles de déglutition dans cette population d'enfants. Sa simplicité et facilité de  
9 compréhension ont été démontrées par l'interrogatoire mené auprès des parents. Ce  
10 questionnaire serait à faire connaître puisqu'il peut être utilisé en consultation de ville et servir  
11 à orienter les enfants vers une consultation spécialisée. Un travail ultérieur de validation dans  
12 la population francophone sur un plus large spectre d'enfants PC doit être mené et le  
13 questionnaire doit être confronté à une évaluation normée de la dysphagie.  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25

## 26 6. REMERCIEMENTS

27  
28 Nous tenons à remercier l'équipe australienne de Kristie Bell de nous avoir confié la traduction  
29 du questionnaire de dépistage.  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60

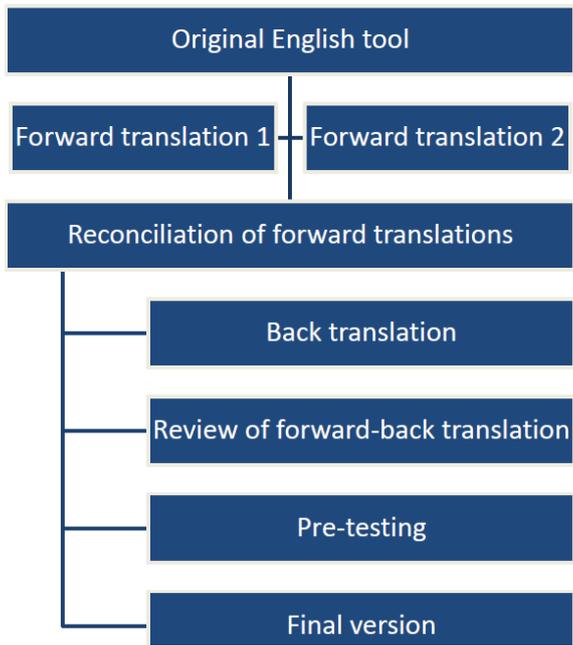
## 7. BIBLIOGRAPHIE

1. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *Ann Nutr Metab* 2015; 66: 24–31.
2. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS* 2013; 131: e1553–62.
3. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 1113–9.
4. Dahlseng MO, Finbråten A-K, Júlíusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy: Feeding, growth and nutrition in CP. *Acta Paediatr* 2012; 101: 92–8.
5. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, Worley G, O'Donnell M, Calvert R, Rosenbaum P, Chumlea W, Stevenson RD. Feeding Dysfunction is Associated with Poor Growth and Health Status in Children with Cerebral Palsy. *J Am Diet Assoc* 2002; 102: 361–73.
6. Samson-Fang L, Fung E, Stallings VA, Conaway M, Worley G, Rosenbaum P, Calvert R, O'Donnell M, Henderson RC, Chumlea WC, Liptak GS, Stevenson RD. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2002; 141: 637–43.
7. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, Boyd RN, Davies PS, Weir KA. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2019; dmcn.14220.
8. Peña ED. Lost in Translation: Methodological Considerations in Cross-Cultural Research. *Child Dev* 2007; 78: 1255–64.
9. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr* 2013; 67: S9–12.
10. Secker DJ, Jeejeebhoy KN. Subjective Global Nutritional Assessment for children. *Am J Clin Nutr* 2007; 85: 1083–9.
11. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 245–51.
12. Bell KL. Cross cultural adaptation guidelines for the screening tool for feeding and undernutrition.
13. Koller 2014. Literature Review for the Red Flags for Identification of Feeding and/ or Swallowing Difficulties or Undernutrition in Children with Cerebral Palsy: Cross-Cultural Adaptation Guidelines.
14. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures: *Spine* 2000; 25: 3186–91.

- 1
  - 2
  - 3
  - 4
  - 5
  - 6
  - 7
  - 8
  - 9
  - 10
  - 11
  - 12
  - 13
  - 14
  - 15
  - 16
  - 17
  - 18
  - 19
  - 20
  - 21
  - 22
  - 23
  - 24
  - 25
  - 26
  - 27
  - 28
  - 29
  - 30
  - 31
  - 32
  - 33
  - 34
  - 35
  - 36
  - 37
  - 38
  - 39
  - 40
  - 41
  - 42
  - 43
  - 44
  - 45
  - 46
  - 47
  - 48
  - 49
  - 50
  - 51
  - 52
  - 53
  - 54
  - 55
  - 56
  - 57
  - 58
  - 59
  - 60
15. Benfer KA, Weir KA, Ware RS, Davies PSW, Arvedson J, Boyd RN, Bell KL. Parent-reported indicators for detecting feeding and swallowing difficulties and undernutrition in preschool-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 1181–7.
16. Chiluba BC, Moyo G. Caring for a cerebral palsy child: a caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *BMC Res Notes* 2017; 10: 724.

For Peer Review

**Figure 1- Processus de traduction du test de dépistage selon K. Bell.**



## Tableau 1- Traduction du test de dépistage avant le pré-test.

Instructions pour l'utilisation du test. Répondez s'il vous plait aux questions suivantes

Question 1	Pensez-vous que le poids de votre enfant est trop bas?	Oui/non/je ne sais pas
Question 2	Votre enfant a-t-il des difficultés à prendre du poids ?	Oui/non/je ne sais pas
Question 3	Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à manger par rapport aux autres enfants de son âge ?	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> Pas de difficulté Difficulté importante
Question 4	Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à boire par rapport aux autres enfants de son âge ?	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> Pas de difficulté Difficulté importante
Résultats	Maintenant que vous avez répondu aux questions, comptez un point par question pour chacune des réponses suivantes :	1- Oui ou je ne sais pas 2- Oui ou je ne sais pas 3- Valeur de 7 ou plus 4- Valeur de 7 ou plus

**Tableau 2- Tableau des caractéristiques des patients**

CARACTERISTIQUES	
Age médian	10 ans [4-14ans]
Sex ratio	8F (38 %) /13G (62%)
Stade GMFCS	GMFCS V : 5 (24%) GMFCS IV : 6 (28%) GMFCS III : 5 (24%) GMFCS I et II : 5 (24%)
Age moyen de l'aidant	41,8 ans [30-63 ans]
Fonction	16 mères (76%) /5 pères (24%)
Niveau d'étude	Secondaire 6 (29%) / supérieures 15 (71%)
Ville/campagne	7 (33%) /14 (67%)
Poids, médiane en percentile	<sup>3e</sup> p [1 <sup>er</sup> p ; 10 <sup>e</sup> p]
Taille, médiane en déviation standard	-2 DS [-3 DS; -1 DS]
IMC, médiane en IOTF	IOTF 18.8 [IOTF 17 ; IOTF 20]

% : pour cent, p : percentile, DS : dérivation standard, IOTF : international obesity task force, IMC : indice de masse corporelle

**Tableau 3- Traduction finale obtenue après le pré-test**

<u>Instructions pour l'utilisation du test. Répondez s'il vous plaît aux questions suivantes</u>		
Question 1	Pensez-vous que le poids de votre enfant est trop bas ?	Oui/non/je ne sais pas
Question 2	Votre enfant a-t-il des difficultés à prendre du poids ?	Oui/non/je ne sais pas
Question 3	Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à manger par rapport aux autres enfants de son âge ?	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> Pas de difficulté                      Difficulté importante
Question 4	Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à boire par rapport aux autres enfants de son âge ?	<u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> Pas de difficulté                      Difficulté importante
Résultats	Maintenant que vous avez répondu aux questions, comptez un point pour chacune des réponses suivantes :	Question 1- Oui /je ne sais pas Question 2- Oui /je ne sais pas Question 3- Valeur de 7 ou plus Question 4- Valeur de 7 ou plus

### Tableau 4 : Réponses au test de dépistage, Compréhension et remarques des parents, Poids-taille-IMC des enfants

	Question 1	Question 2	Question 3	Question 4	Résultats	Poids	Taille	IMC
Patient 1 2,7 ans GMFCS 5	Non	Non Dépend de l'envie de manger	10 Mixé lisse, pas d'autonomie, ne mâche pas, se mord la langue	10 Rares fausses routes au verre	2 Compréhension vu par une diététicienne, orthophoniste en attente	9.6 <1%	86 -2DS	13 <IOTF 16
Patient 2 14 ans GMFCS 4	Oui	Oui	6 Que met-on derrière difficultés ?	6	2 Compréhensible mais déroutant.	29.2 <1%	141 [-2DS ; -3DS]	14.7 IOTF 17
Patient 3 15 ans GMFCS 3	Oui	Je ne sais pas Compréhensible mais réponse difficile, culpabilité possible de ne pas savoir	7 Permet de bien évaluer	0	3 Déroutant, difficile à comprendre Préciser « questions »	41 3%	143 -3DS	20 Normal
Patient 4 7 ans GMFCS 5	Oui	Oui Réponse facile car vu par nutritionniste	10 Mixé lisse 20-30min	8 Eau épaisse cuillère	4 Suivi orthophonique et diététique	19.3 3%	97 <-3DS	20.5 IOTF 25
Patient 5 14 ans GMFCS 1	Non	Je ne sais pas Réponse difficile selon l'âge	0	0	1 Compréhension difficile : Préciser « questions »	41 10%	157 [M ; -1DS]	16.6 IOTF 18.5
Patient 6 2,5 ans GMFCS 2	Oui	Oui Ok mais pas de justification possible	6 Cotation ok	8	3 A reformuler, compréhension difficile	10.2 1%	82 <-3DS	15.2 Normal
Patient 7 7 ans GMFCS 3	Je ne sais pas	Oui	4 Lenteur Exemples difficultés	4 Ouvrir, se servir, autonomie	1 Compréhension Préciser « question » / même feuille	16.5 1%	112.5 -2DS	13 IOTF 17
Patient 8 15 ans GMFCS 2	Non Déroutant petit poids	Oui	5	0	1 Compréhension Préciser questions	38 3%	152 -2DS	16.4 IOTF [17.5-18.5]
Patient 9 10 ans GMFCS 3	Non	Non	0	0	0 Compréhension	36 75%	146 + 1DS	16.9 normal
Patient 10 4 ans GMFCS 5	Non	Non Manque entre deux	10 Pas autonome, mixé Suivi orthophoniste	5	1 Compréhension, préciser questions	17 75%	98.5 -1DS	17.5 IOTF 25
Patient 11 10 ans GMFCS 4	Oui	Oui Préoccupation depuis naissance	9 Rajouter exemples de difficultés, textures...	9	4 Compréhension	17 <1%	115 <-3DS	12.9 <IOTF 16
Patient 12 18 ans GMFCS 4	Non Pas d'intérêt, Alors que gastrotomie va être posée...	Oui	7	6	2 Compréhension « si vs avez répondu : question 1.... »	33.8 <1%	150 <-3DS	15 <IOTF 16
Patiente 13 16 ans GMFCS 5	Non	Non	5 Derrière manger ?	7 Derrière boire ?	1 Clair	28.5 <1%	139 <-3DS	14.8 IOTF<16
Patient 14 7 ans GMFCS 1	Non	Non	0	0	0 Compréhension / déroutant Si question 1...	20 10%	116 -1DS	14.9 IOTF 18.5
Patient 15 2 ans GMFCS 5	Non	Non Importance du petit poids de naissance	3	0	0	10.5 1%	86 -2DS	14.2 IOTF 17
Patient 16 18 ans GMFCS 4	Non	Non	8 Ne mâche pas mais avale bien	6	1 Compréhension Certes bien nourrie mais besoin d'apprendre à mastiquer	45.2 3%	143 -3DS	22.1 Normal
Patient 17 12 ans GMFCS 3	Non Incertain plutôt que « je ne sais pas »	Non	3 Bien clair que cela comprend l'autonomie	0	0 Mettre Q1, Q2...	30 10%	134 [-2DS ; -3DS]	16.7 Normal
Patient 18 10 ans GMFCS 4	Non	Non	5 Préciser environnement/ autonomie	5	0 Clair	32.4 Moyenne 50%	131 -1DS	18.8 Normal
Patient 19 7 ans GMFCS 2	Non	Non	0	0	0 Compréhension Score 1 ou 0 et tableau	25 Moyenne 50%	115.5 -2DS	18.9 IOTF [25-30]
Patient 20 10 ans GMFCS 3	Non	Non	5 Mastication, autonomie, lenteur, coordination	2	0 Compréhension Tableau de score	32.2 Moyenne 50%	132 -1DS	18.5 Normal
Patient 21 4 ans GMFCS 4	Oui	Oui Besoin de CNO	0 Pas de pb pour manger mais pas d'autonomie, non compris dedans...	0	2 Clair	12 1%	95 -2DS	12 IOTF 16

## **Annexes**

### **Annexe 1- Traduction transculturelle**

## Forward Translation: Translator 1

Original statement	Translated statement/s (if you feel 2 alternative translations may be appropriate, you can list multiple)	Checklist
<p>Instructions for use of the tool Please answer the following questions about your child:</p>	<p>Consignes d'utilisation de l'échelle Répondez s'il vous plait aux questions suivantes concernant votre enfant</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q1: Do you think your child is underweight? Yes / no / unsure</p>	<p>Pensez-vous que le poids de votre enfant est insuffisant ? Oui/non/je ne sais pas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q2: Does your child have problems gaining weight? Yes / no / unsure</p>	<p>Votre enfant a-t-il des difficultés pour prendre du poids ? Oui/non/je ne sais pas</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q3: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems eating compared to other children his/ her age.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _____ No Problems Major Problems</p>	<p>Sur une echelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des problèmes d'alimentation par rapport aux autres enfants de son âge ?</p> <p>Aucune difficulté- difficultés majeures</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q4: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems drinking compared to other children his/ her age.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _____ No Problems Major Problems</p>	<p>Sur une echelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés pour boire comparé aux autres enfants de son âge ?</p> <p>Aucune difficulté- difficultés majeures</p>	<p>idem</p>
<p>Scoring: Now that you have completed the questions, score 1 point per question for each of the following answers: 1. Yes or unsure 2. Yes or unsure 3. A value of 7 or higher 4. A value of 7 or higher <i>Overall scores:</i> An overall score of 3 or more means that your child may have feeding/swallowing difficulties that could impact on their feeding safety or they may have significant difficulty gaining weight.</p>	<p>Compte des points: Maintenant que vous avez répondu aux questions, comptez un point par question pour chacune des réponses suivantes :</p> <p>1- Oui ou je ne sais pas 2- Oui ou je ne sais pas 3- 7 ou plus 4- 7 ou plus</p> <p>Score total Un score total de 3 ou plus signifie que votre enfant pourrait avoir des difficultés alimentaires ayant un impact sur une alimentation saine ou pourrait avoir de réelles difficultés à prendre du poids.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>

**Forward Translation: Translator 2**

Original statement	Translated statement/s (if you feel 2 alternative translations may be appropriate, you can list multiple)	Checklist
<p>Instructions for use of the tool Please answer the following questions about your child:</p>	<p>Instruction pour l'utilisation du test Merci de répondre aux questions suivantes concernant votre enfant :</p>	<p>Item is appropriate? Omit or replace?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q1: Do you think your child is underweight? Yes / no / unsure</p>	<p>1- Pensez vous que le poids de votre enfant est trop bas? Oui / non / incertain</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q2: Does your child have problems gaining weight? Yes / no / unsure</p>	<p>2- Est ce que votre enfant a des difficultés à prendre du poids? Oui / non / incertain</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q3: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems eating compared to other children his/ her age.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _____ No Problems Major Problems</p>	<p>3- Sur une échelle allant de 1 à 10 pensez vous que votre enfant a des difficultés à manger en comparaison à d'autres enfants de son âge?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _____ Pas de difficulté Difficulté importante</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>
<p>Q4: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems drinking compared to other children his/ her age.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _____ No Problems Major Problems</p>	<p>4- Sur une échelle allant de 1 à 10 pensez vous que votre enfant a des difficultés à boire en comparaison à d'autres enfants de son âge?</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 _____ Pas de difficulté Difficulté importante</p>	<p>idem</p>
<p>Scoring: Now that you have completed the questions, score 1 point per question for each of the following answers: 1. Yes or unsure 2. Yes or unsure 3. A value of 7 or higher 4. A value of 7 or higher</p> <p><i>Overall scores:</i> An overall score of 3 or more means that your child may have feeding/swallowing difficulties that could impact on their feeding safety or they may have significant difficulty gaining weight.</p>	<p>Résultats : Maintenant que vous avez complété le questionnaire, comptez un point par question pour chacune des réponses ci dessous :</p> <p>1- Oui ou incertain 2- Oui ou incertain 3- Valeur supérieure ou égale à 7 4- Valeur supérieure ou égale à 7</p> <p>Résultat global : Un résultat de 3 ou plus signifie que votre enfant peut avoir des difficultés pour manger / déglutir qui peuvent impacter sur sa sécurité pendant l'alimentation ou entraîner des difficultés importantes pour prendre du poids.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Item is appropriate? Omit or replace?</li> <li><input type="checkbox"/> Equal meaning of words, grammar, sayings, activities.</li> <li><input type="checkbox"/> Use short and simple sentences;</li> <li><input type="checkbox"/> Use active rather than the passive voice;</li> <li><input type="checkbox"/> Use specific rather than general terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid jargon and technical terms;</li> <li><input type="checkbox"/> Avoid using metaphors and colloquialisms;</li> <li><input type="checkbox"/> Reading level of children aged 10-12 years.</li> </ul>

### Appendix 3. Reconciliation of Forward Translations

Original statement	Preferred Forward Translation	Decision	Quality Check
<p>Instructions for use of the tool</p> <p>Please answer the following questions about your child:</p>	<p>Instruction pour l'utilisation du test</p> <p>Répondez s'il vous plaît aux questions suivantes concernant votre enfant</p>	<input type="checkbox"/> Translation 1 unchanged <input type="checkbox"/> Translation 2 unchanged <input type="checkbox"/> Merged translation (please document) <input type="checkbox"/> New translation (please document)	
<p>Q1: Do you think your child is underweight?</p> <p>Yes / no / unsure</p>	<p>1- Pensez vous que le poids de votre enfant est trop bas?</p> <p>Oui/non/je ne sais pas</p>	<input type="checkbox"/> Translation 1 unchanged <input type="checkbox"/> Translation 2 unchanged <input type="checkbox"/> Merged translation (please document) <input type="checkbox"/> New translation (please document)	<input type="checkbox"/> Best reflects conceptual definitions/ meaning <input type="checkbox"/> Best reflects main point of source <input type="checkbox"/> Understandable for varied education levels <input type="checkbox"/> Close as possible to source <input type="checkbox"/> Reads naturally in target language <input type="checkbox"/> Culturally appropriate and sensitive <input type="checkbox"/> Culturally appropriate to differences in life <input type="checkbox"/> Syntax correct (tense, gender) <input type="checkbox"/> Includes all keywords; precise and consistent
<p>Q2: Does your child have problems gaining weight?</p> <p>Yes / no / unsure</p>	<p>2- Votre enfant a-t-il des difficultés à prendre du poids ?</p> <p>Oui/non/je ne sais pas</p>	<input type="checkbox"/> Translation 1 unchanged <input type="checkbox"/> Translation 2 unchanged <input type="checkbox"/> Merged translation (please document) <input type="checkbox"/> New translation (please document)	<input type="checkbox"/> idem
<p>Q3: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems eating compared to other children his/ her age.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>No Problems Major Problems</p>	<p>3- Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à manger par rapport aux autres enfants de son âge ?</p> <p>Pas de difficulté Difficulté importante</p>	<input type="checkbox"/> Translation 1 unchanged <input type="checkbox"/> Translation 2 unchanged <input type="checkbox"/> Merged translation (please document) <input type="checkbox"/> New translation (please document)	<input type="checkbox"/> Best reflects conceptual definitions/ meaning <input type="checkbox"/> Best reflects main point of source <input type="checkbox"/> Understandable for varied education levels <input type="checkbox"/> Close as possible to source <input type="checkbox"/> Reads naturally in target language <input type="checkbox"/> Culturally appropriate and sensitive <input type="checkbox"/> Culturally appropriate to differences in life <input type="checkbox"/> Syntax correct (tense, gender) <input type="checkbox"/> Includes all keywords; precise and consistent
<p>Q4: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems drinking compared to other children his/ her age.</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>No Problems Major Problems</p>	<p>4- Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à boire par rapport aux autres enfants de son âge ?</p> <p>Pas de difficulté Difficulté importante</p>	<input type="checkbox"/> Translation 1 unchanged <input type="checkbox"/> Translation 2 unchanged <input type="checkbox"/> Merged translation (please document) <input type="checkbox"/> New translation (please document)	<input type="checkbox"/> idem
<p>Scoring:</p> <p>Now that you have completed the questions, score 1 point per question for each of the following answers:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Yes or unsure</li> <li>Yes or unsure</li> <li>A value of 7 or higher</li> <li>A value of 7 or higher</li> </ol> <p>Overall scores:</p> <p>An overall score of 3 or more means that your child may have feeding/swallowing difficulties that could impact on their feeding safety or they may have significant difficulty gaining weight.</p>	<p>Résultats :</p> <p>Maintenant que vous avez répondu aux questions, comptez un point par question pour chacune des réponses suivantes :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Oui ou je ne sais pas</li> <li>Oui ou je ne sais pas</li> <li>Valeur de 7 ou plus</li> <li>Valeur de 7 ou plus</li> </ol> <p>Résultat global :</p> <p>Un résultat de 3 ou plus signifie que votre enfant peut avoir des difficultés pour manger / déglutir qui peuvent impacter sa sécurité pendant l'alimentation ou sa prise de poids.</p>	<input type="checkbox"/> Translation 1 unchanged <input type="checkbox"/> Translation 2 unchanged <input type="checkbox"/> Merged translation (please document) <input type="checkbox"/> New translation (please document)	<input type="checkbox"/> Best reflects conceptual definitions/ meaning <input type="checkbox"/> Best reflects main point of source <input type="checkbox"/> Understandable for varied education levels <input type="checkbox"/> Close as possible to source <input type="checkbox"/> Reads naturally in target language <input type="checkbox"/> Culturally appropriate and sensitive <input type="checkbox"/> Culturally appropriate to differences in life <input type="checkbox"/> Syntax correct (tense, gender) <input type="checkbox"/> Includes all keywords; precise and consistent

## 4. Back translator

Merged forward translation	Back-translated statement/s in English	Comments
<p>Instruction pour l'utilisation du test Répondez s'il vous plait aux questions suivantes</p>	<p>Test instructions Please answer the following questions</p>	
<p>1- Pensez-vous que le poids de votre enfant est trop bas?  Oui/non/je ne sais pas</p>	<p>1. Do you think that your child is underweight?  Yes / No / I don't know</p>	
<p>2- Votre enfant a-t-il des difficultés à prendre du poids ?  Oui/non/je ne sais pas</p>	<p>2. Does your child have difficulty in gaining weight?  Yes / No / I don't know</p>	
<p>3- Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à manger par rapport aux autres enfants de son âge?  <u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> Pas de difficulté                  Difficulté importante</p>	<p>3. On a scale of 0 – 10, do you think your child has difficulty eating compared to other children of the same age?  <u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> No difficulty                  Significant difficulty</p>	
<p>4- Sur une échelle de 0 à 10, pensez-vous que votre enfant a des difficultés à boire par rapport aux autres enfants de son âge ?  <u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> Pas de difficulté                  Difficulté importante</p>	<p>4. On a scale of 0 to 10, do you think your child has difficulty drinking compared to other children of the same age?  <u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> No difficulty                  Significant difficulty</p>	
<p>Résultats : Maintenant que vous avez répondu aux questions, comptez un point par question pour chacune des réponses suivantes : 1- Oui ou je ne sais pas 2- Oui ou je ne sais pas 3- Valeur de 7 ou plus 4- Valeur de 7 ou plus  Résultat global : Un résultat de 3 ou plus signifie que votre enfant peut avoir des difficultés pour manger / déglutir qui peuvent impacter sa sécurité pendant l'alimentation ou sa prise de poids.</p>	<p>Results: Now that you have answered the questions, please score 1 point for each of the following responses:  1. yes or I don't know 2. yes or I don't know 3. a score of 7 or above 4. a score of 7 or above  Overall result: A score of 3 or more indicates that your child might have difficulties with eating / swallowing that could impact his/her safety while eating or affect weight gain.</p>	<p>"please" Not in the French text (although implied of course).  Perhaps consider adding « to find your score » in English as this is a rather awkward literal translation ? e.g. To calculate your score, please add up 1 point for each of the following responses:  Consider also 'Final Score' for an English document (rather than a literal translation)  The French doesn't say choking</p>

## 5- Review of Forward-Back Translation

Original statement (English)	Back Translation	Checklist
Instructions for use of the tool Please answer the following questions about your child:	Test instructions Please answer the following questions	<input type="checkbox"/> Meaning of words and grammar equal <input type="checkbox"/> Meaning of sayings or expressions equal <input type="checkbox"/> Culturally equivalent activities/ experiences/ concepts
Q1: Do you think your child is underweight? Yes / no / unsure	Do you think that your child is underweight?  Yes / No / I don't know	<input type="checkbox"/> Meaning of words and grammar equal <input type="checkbox"/> Meaning of sayings or expressions equal <input type="checkbox"/> Culturally equivalent activities/ experiences/ concepts
Q2: Does your child have problems gaining weight? Yes / no / unsure	Does your child have difficulty in gaining weight?  Yes / No / I don't know	<input type="checkbox"/> Meaning of words and grammar equal <input type="checkbox"/> Meaning of sayings or expressions equal <input type="checkbox"/> Culturally equivalent activities/ experiences/ concepts
Q3: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems eating compared to other children his/ her age.  0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10 No Problems <span style="float: right;">Major Problems</span>	On a scale of 0 – 10, do you think your child has difficulty eating compared to other children of the same age?  <u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> No difficulty <span style="margin-left: 20px;">Significant difficulty</span>	<input type="checkbox"/> Meaning of words and grammar equal <input type="checkbox"/> Meaning of sayings or expressions equal <input type="checkbox"/> Culturally equivalent activities/ experiences/ concepts
Q4: Rate on a scale from 1-10 whether you think your child has any problems drinking compared to other children his/ her age.  0 — 1 — 2 — 3 — 4 — 5 — 6 — 7 — 8 — 9 — 10 No Problems <span style="float: right;">Major Problems</span>	On a scale of 0 to 10, do you think your child has difficulty drinking compared to other children of the same age?  <u>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</u> No difficulty <span style="margin-left: 20px;">Significant difficulty</span>	<input type="checkbox"/> Meaning of words and grammar equal <input type="checkbox"/> Meaning of sayings or expressions equal <input type="checkbox"/> Culturally equivalent activities/ experiences/ concepts
<b>Scoring:</b> Now that you have completed the questions, score 1 point per question for each of the following answers: 1. Yes or unsure 2. Yes or unsure 3. A value of 7 or higher 4. A value of 7 or higher  <b>Overall scores:</b> An <i>overall score of 3 or more</i> means that your child may have feeding/swallowing difficulties that could impact on their feeding safety or they may have significant difficulty gaining weight.	Now that you have answered the questions, please score 1 point for each of the following responses:  1. yes or I don't know 2. yes or I don't know 3. a score of 7 or above 4. a score of 7 or above  <b>Overall result:</b> A score of 3 or more indicates that your child might have difficulties with eating / swallowing that could impact his/her safety while eating or affect weight gain.	<input type="checkbox"/> Meaning of words and grammar equal <input type="checkbox"/> Meaning of sayings or expressions equal <input type="checkbox"/> Culturally equivalent activities/ experiences/ concepts

## Annexe 2- Instructions pour l'utilisation du test

Une bonne nutrition est essentielle chez les enfants avec une paralysie cérébrale (PC) pour leur croissance et leur développement. Cependant, certains enfants avec PC peuvent avoir des difficultés pour prendre du poids et peuvent avoir un poids trop bas pour leur taille et leur âge. Cette difficulté à prendre du poids peut être due à de nombreux facteurs comme des difficultés à manger en quantité suffisante (aliments solides et liquides) pour répondre à leurs besoins. Les muscles de la bouche, du visage et de la gorge peuvent être impactés par la PC et peuvent entraîner des difficultés pour boire et manger en quantité suffisante de manière sûre.

Pour ces raisons, certains enfants avec PC peuvent profiter d'un suivi nutritionnel ou alimentaire par un professionnel de santé.

Les quatre questions suivantes peuvent aider à identifier si votre enfant bénéficierait d'un suivi par un diététicien (en ce qui concerne la nutrition) ou par un orthophoniste (en ce qui concerne les difficultés de prise alimentaire).

Ces questions de dépistage sont conçues :

Pour les enfants âgés de 2 à 19 ans avec paralysie cérébrale.

Pour aider à identifier si un enfant a des difficultés nutritionnelles ou dans ses prises alimentaires.

Pour être complétées par les parents ou des soignants qui connaissent bien l'enfant.

### Résultat global :

Un résultat de 3 ou plus signifie que votre enfant peut avoir des difficultés pour manger / déglutir qui peuvent impacter sa sécurité pendant l'alimentation ou sa prise de poids.

Pour les scores 3 ou 4, parlez avec le médecin référent de votre enfant de vos préoccupations concernant l'alimentation ou la prise de poids de votre enfant. Votre enfant pourrait bénéficier d'une prise en charge par un diététicien ou un orthophoniste pour une évaluation complète ou un suivi.

### Pour les professionnels de santé :

Pour un score de 3 ou 4 :

Référer à un diététicien pour une évaluation nutritionnelle complète et/ou à un orthophoniste pour une évaluation de l'oralité.

Cet outil de dépistage a été développé et validé en anglais sur un groupe de 89 enfants avec paralysie cérébrale.

### **Annexe 3- Fiche d'information**

De nombreuses études ont montré qu'une grande proportion d'enfants avec une paralysie cérébrale a des troubles alimentaires et de déglutition ainsi que des problèmes de dénutrition.

Une équipe australienne a créé un test de dépistage sous forme de questionnaire de ces troubles permettant une prise en charge adaptée précoce. Ce test est validé en anglais. Il comprend quatre questions simples.

Nous en avons réalisé une traduction française.

Si vous l'acceptez, nous vous demandons de bien vouloir répondre aux 4 questions du test en étant bien attentifs. Une fois que vous aurez répondu, nous vous interrogerons sur la manière dont vous avez compris, interprété ces questions, si elles vous ont bouleversé, choqué, dérouté.

Cela nous permettra de valider la traduction de ce test et de pouvoir plus tard l'utiliser pour dépister facilement les troubles nutritionnels et d'alimentation chez les enfants ayant comme le vôtre une paralysie cérébrale.

Quelque soit aujourd'hui le résultat du test, cela n'aura pas d'impact sur la prise en charge de votre enfant, le but étant uniquement de valider la traduction.

Nous mesurerons et pèserons votre enfant comme à chaque consultation.

Vous pouvez à tout moment refuser de répondre à nos questions et arrêter votre participation sans que cela ne change quoi que ce soit à sa prise en charge. Les données recueillies sont entièrement anonymes.

## Annexe 4- interrogation des parents lors du pré-test

### Cognitive Interviews

Client ID: \_\_\_\_\_ Date of interview: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
 Child's gender: male/ female Age of child (years): \_\_\_\_\_ GMFCS level:  
 Caregiver: mother/ father/ grandparent/ other \_\_\_\_\_ Caregiver age:  
 Caregiver highest education level: primary / secondary / tertiary  
 Referring service:  
 Geographical context: urban / regional / rural  
 Provide translated screening tool to caregiver to complete independently. Then ask the caregiver the following, using the prompt questions listed.

Item	Appropriateness “Was the item...”	Comprehensibility of item “What did you mean when you gave [response]?”  “Can you repeat the question in your own words?”	Comprehensibility of response scale “How did you decide on your answer?”  “Were the response options adequate to answer properly?”	Comments List any difficulties with comprehension encountered, or instances when the intended meaning may have been misunderstood. Provide any comments/ recommendations for improvement.
Instructions	<input type="checkbox"/> Confusing? <input type="checkbox"/> Difficult to understand? <input type="checkbox"/> Upsetting/ offensive?			
Q1	<input type="checkbox"/> Difficult to answer? <input type="checkbox"/> Confusing? <input type="checkbox"/> Difficult to understand? <input type="checkbox"/> Upsetting/ offensive?			
Q2	<input type="checkbox"/> Difficult to answer? <input type="checkbox"/> Confusing? <input type="checkbox"/> Difficult to understand? <input type="checkbox"/> Upsetting/ offensive?			
Q3	<input type="checkbox"/> Difficult to answer? <input type="checkbox"/> Confusing? <input type="checkbox"/> Difficult to understand? <input type="checkbox"/> Upsetting/ offensive?			
Q4	<input type="checkbox"/> Difficult to answer? <input type="checkbox"/> Confusing? <input type="checkbox"/> Difficult to understand? <input type="checkbox"/> Upsetting/ offensive?			
Scoring	<input type="checkbox"/> Confusing? <input type="checkbox"/> Difficult to understand?			

**NB: Please use one per child**

### 3 CONCLUSION

Le développement de l'oralité est un processus complexe qui nécessite une intégrité des structures anatomiques et neurologiques.

Les enfants avec une paralysie cérébrale sont à risque de développer des troubles de l'oralité et des troubles de déglutition.

Le test de dépistage présenté ici répond donc à la véritable problématique qu'est la dénutrition et les troubles de déglutition dans cette population d'enfants porteurs d'une paralysie cérébrale. Sa simplicité et facilité de compréhension ont été démontrées par l'interrogatoire mené auprès des parents en anglais et maintenant en langue française. Il semble être un bon test de dépistage puisqu'il repère les enfants effectivement dénutris grâce à quatre questions simples. Ce questionnaire serait à faire connaître puisqu'il peut être utilisé en consultation de ville et servir à orienter les enfants vers des diététiciens ou orthophonistes qui pourront peut-être un jour s'intégrer dans une consultation d'oralité dédiée.

En tant que médecin, ce travail m'a permis de rencontrer les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale et leurs parents de façon privilégiée à travers l'échange sur leur alimentation. En effet, les repas sont pluriquotidiens et peuvent être vécus douloureusement par l'ensemble de la famille lorsqu'ils deviennent une source de conflit et de stress avec un risque de dénutrition souvent présent. Ce test permet outre son but de dépistage, de créer un espace de parole.

Pour permettre une diffusion à grande échelle de ce test en langue française, le travail suivant serait une validation complète du test sur une population d'enfants PC plus large évalués avec des Gold standards de nutrition et déglutition. Une méthodologie rigoureuse permettrait de limiter les biais et d'obtenir une véritable validation transculturelle.

## 4 BIBLIOGRAPHIE

1. Trouble oralité alimentaire du jeune enfant- Véronique Abadie [Internet]. [cited 2020 Feb 25]. Available from: <http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1MWJVHQB8-W01MMW-1H2/Trouble%20oralit%C3%A9%20alimentaire.pdf#page=57>
2. Michael A. Alexander MD, Dennis J. Matthews MD. Pediatric rehabilitation- principes ant pratics..
3. Netgen. Détection et prise en charge d'un trouble de déglutition neurologique [Internet]. Rev. Médicale Suisse [cited 2019 Sep 5]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-508/Detection-et-prise-en-charge-d-un-trouble-de-deglutition-neurologique>
4. Mauroux L. Mémoire de DES 2018 - UFR Nantes- document pédagogique : alimentation et paralysie cérébrale.
5. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – DéfiScience, Filière de Santé des maladies rares du neurodéveloppement – 11 Mai 2020 – Texte du PNDS.
6. Lang IM. Brain Stem Control of the Phases of Swallowing. *Dysphagia* 2009; 24: 333–48.
7. Hamdy S, Rothwell JC, Brooks DJ, Bailey D, Aziz Q, Thompson DG. Identification of the Cerebral Loci Processing Human Swallowing With H<sub>2</sub><sup>15</sup> O PET Activation. *J Neurophysiol* 1999; 81: 1917–26.
8. anatomie-fonctionnelle-et-evolution-de la-deglutition-oro-pharyngee. Pascale FICHAUX BOURIN [Internet]. [cited 2020 Feb 25]. Available from: <https://sferhe.org/wp-content/uploads/2014/anatomie-fonctionnelle-et-evolution-de%20la-deglutition-oro-pharyngee.pdf>
9. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS* 2013; 131: e1553–62.
10. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 1113–9.
11. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management. *Ann Nutr Metab* 2015; 66: 24–31.
12. Armstrong RW. Definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 166–166.
13. Rousseau M-C, de Villemeur TB, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Loundou A, and all, Polyhandicap and aging. *Disabil Health J* 2019; 12: 657–64.
14. Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, Cans C, Himmelmann K, Krägeloh-Mann I, and all. What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century? *Dev. Med. Child Neurol.* 2014. doi: 10.1111/dmcn.12262

15. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers.*Dev Med Child Neurol* 2000. doi: 10.1017/S0012162200001511
16. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, and all. Decreasing prevalence in cerebral palsy: A multi-site European population-based study, 1980 to 2003.*Dev Med Child Neurol* 2016. doi: 10.1111/dmcn.12865
17. Hagberg B, Hagberg G, Beckung E, Uvebrant P. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94.*Acta Paediatr Oslo Nor* 1992 2001; 90: 271–7.
18. Jacobsson B, Hagberg G. Antenatal risk factors for cerebral palsy.*Best Pract. Res. Clin. Obstet. Gynaecol.* 2004. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2004.02.011
19. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors.*Disabil Rehabil* 2006; 28: 183–91.
20. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. THE GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE: A MEANS TO EVALUATE THE EFFECTS OF PHYSICAL THERAPY.*Dev Med Child Neurol* 1989. doi: 10.1111/j.1469-8749.1989.tb04003.x
21. Boyce W, Gowland C, Rosenbaum P, Lane M, Plews N, Goldsmith C, and all Gross motor performance measure for children with cerebral palsy: study design and preliminary findings.*Can J Public Health Rev Can Sante Publique*; 83 Suppl 2: S34-40.
22. Russell D, Posenbaum P. Gross Motor Function Measure (GMFM ) score sheet (GMFM-88 and GMFM-66 scoring). 2013. .
23. Alotaibi M pd., Long T, Kennedy E, Bavishi S. The efficacy of GMFM-88 and GMFM-66 to detect changes in gross motor function in children with cerebral palsy (CP): a literature review.*Disabil Rehabil* 2014; 36: 617–27.
24. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, and all. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006.*Dev Med Child Neurol Suppl* 2007; 109: 8–14.
25. Rosenbaum P. Controversial Treatment of Spasticity: Exploring Alternative Therapies for Motor Function in Children With Cerebral Palsy.*J Child Neurol* 2003; 18: S89--S94.
26. Rosenbaum P. The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years.*Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 724.
27. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M, Walter S, Russell D, and all. GMFCS - E & R ©: Gross Motor Function Classification System expanded and revised.*Ref Dev Med Child Neurol* 1997. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03104.x
28. Rosenbaum PL, Dan B. The continuing evolution of “Cerebral Palsy.”*Ann Phys Rehabil Med* 2019; S1877065719301526.

29. Dahlseng MO, Finbråten A-K, Júlíusson PB, Skranes J, Andersen G, Vik T. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy: Feeding, growth and nutrition in CP. *Acta Paediatr* 2012; 101: 92–8.
30. Brooks J, Day S, Shavelle R, Strauss D. Low Weight, Morbidity, and Mortality in Children With Cerebral Palsy: New Clinical Growth Charts. *PEDIATRICS* 2011; 128: e299–307.
31. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, and all. Feeding Dysfunction is Associated with Poor Growth and Health Status in Children with Cerebral Palsy. *J Am Diet Assoc* 2002; 102: 361–73.
32. Samson-Fang L, Fung E, Stallings VA, Conaway M, Worley G, Rosenbaum P, and all. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2002; 141: 637–43.
33. Colver A. Study protocol: SPARCLE - A multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006. doi: 10.1186/1471-2458-6-105
34. Dépistage et prévention [Internet]. Haute Aut. Santé [cited 2020 Feb 25]. Available from: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_410171/fr/depistage-et-prevention](https://www.has-sante.fr/jcms/c_410171/fr/depistage-et-prevention)
35. Critères de dépistage de l’OMS [Internet]. [cited 2020 Jan 16]. Available from: [http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/sous\\_module1/011\\_depistage\\_CA\\_SA.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/sous_module1/011_depistage_CA_SA.pdf)
36. Bell KL, Benfer KA, Ware RS, Patrao TA, Garvey JJ, Arvedson JC, and all. Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2019; dmcn.14220.
37. Secker DJ, Jeejeebhoy KN. Subjective Global Nutritional Assessment for children. *Am J Clin Nutr* 2007; 85: 1083–9.
38. Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M, Morris C. Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 245–51.
39. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev* 2008; 14: 118–27.
40. Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *Eur J Clin Nutr* 2013; 67: S9–12.
41. Peña ED. Lost in Translation: Methodological Considerations in Cross-Cultural Research. *Child Dev* 2007; 78: 1255–64.
42. Krumlinde-Sundholm L. Le MACS, un système de classification des capacités manuelles pour enfants paralysés cérébraux. Développement de l’échelle et preuves de validité et de fiabilité. [./data/revues/02455919/v34i1/S024559191200088X/](https://www.em-consulte.com/en/article/793580) [Internet] 2013 Mar 13 [cited 2020 May 18]. Available from: <https://www.em-consulte.com/en/article/793580>

43. García Romero R, Ros Arnal I, Romea Montañés MJ, López Calahorra JA, Gutiérrez Alonso C, Izquierdo Hernández B, Martín de Vicente C. Evaluación de la disfagia. Resultados tras un año de la incorporación de la videofluoroscopia en nuestro centro. *An Pediatr* 2018; 89: 92–7.
44. IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-CANADA\_revERU42\_2017.02.20.pdf [Internet]. [cited 2019 Oct 14]. Available from: [http://iddsi.org/wp-content/uploads/2017/02/IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-CANADA\\_revERU42\\_2017.02.20.pdf](http://iddsi.org/wp-content/uploads/2017/02/IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-CANADA_revERU42_2017.02.20.pdf)
45. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake. *Dev Med Child Neurol* 2015; 57: 1056–63.
46. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, and all. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2017; 65: 242–64.
47. Chumlea WMC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc* 1994; 94: 1385–91.
48. Caselli TB, Lomazi EA, Montenegro MAS, Bellomo-Brandão MA. ASSESSMENT OF NUTRITIONAL STATUS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPASTIC QUADRIPLEGIC CEREBRAL PALSY. *Arq Gastroenterol* 2017; 54: 201–5.
49. Alimentation et polyhandicap chez l'enfant: mise au point de la commission « handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Perfect En Pédiatrie* 2020; 3: 91–6.

## **5 LISTE DES ABREVIATIONS**

PC : paralysie cérébrale

GMFCS: Gross motor function classification system

GMFM: Gross motor function measure

FNST: Feeding and nutrition screening tool

IMC : indice de masse corporelle

DS : déviation standard

IOTF: International Obesity Task Force

SN: succion nutritive

SNN : succion non nutritive

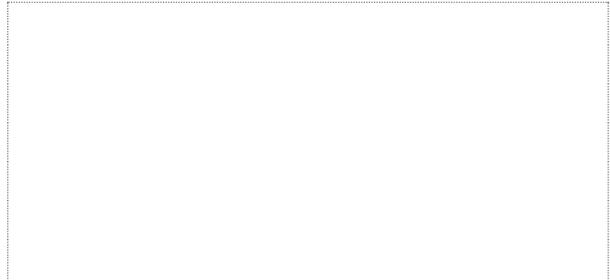
SSR : soins de suite et réadaptation

VFSS : vidéo fluoroscopie de déglutition.

ESPGHAN: European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition

IMOC: infirmité motrice d'origine cérébrale

**Vu, le Président du Jury,**  
(tampon et signature)



Titre Prénom NOM

**Vu, le Directeur de Thèse,**  
(tampon et signature)



Titre Prénom NOM

**Vu, le Doyen de la Faculté,**



Professeur Pascale JOLLIET

NOM : GLASSON née LEFEBVRE

PRENOM : Capucine

**Titre de Thèse :** Trouble de déglutition et développement de l'oralité chez les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale - Traduction française d'un outil de dépistage de la dénutrition.

---

## **RESUME**

**Objectifs :** Les enfants porteurs d'une paralysie cérébrale (PC) présentent fréquemment des troubles de déglutition. Les répercussions sont larges avec une altération de la qualité de vie, des troubles respiratoires, un mauvais état nutritionnel et une influence négative sur le niveau cognitif. Il apparaît indispensable de dépister précocement ces enfants pour leur proposer une prise en charge adéquate. Le premier test de dépistage des troubles de déglutition et de la dénutrition chez ces enfants a été publié en avril 2019 en Australie. Pour le rendre accessible en population francophone, nous avons réalisé une traduction de ce test.

**Méthodologie :** Traduction selon les critères de traduction transculturelle avec une validation de la traduction auprès de 21 parents d'enfants porteurs d'une PC. Nous avons ensuite étudié la relation entre leurs réponses et le poids réel des enfants.

**Résultats :** La médiane d'âge des enfants était de 10 ans. Le parent répondant était la mère dans 70% des cas. Tous les parents déclaraient avoir compris les questions et les réponses proposées. La traduction a pu être affinée grâce aux commentaires des parents lors du pré-test.

**Conclusion :** Le test a été compris par les parents, simple. Ce test de dépistage mériterait d'être utilisé à grande échelle. Pour ce faire, une validation transculturelle sur un panel large d'enfants devrait être réalisée.

---

## **MOTS-CLES**

PARALYSIE CEREBRALE - TROUBLES DE L'ORALITE – DENUTRITION – TROUBLES DE DEGLUTITION – DYSPHAGIE- TRADUCTION TRANSCULTURELLE – DEPISTAGE.

NOM : GLASSON née LEFEBVRE

PRENOM : Capucine

**Titre de Thèse:** Feeding and swallowing difficulties and oral development in children with cerebral palsy: French translation of a screening tool for undernutrition.

---

## **ABSTRACT**

**Objectives:** Children with cerebral palsy (CP) frequently have swallowing disorders. The repercussions are wide with a deterioration in the quality of life, respiratory disorders, poor nutritional status and a negative influence on the cognitive level. It seems essential to screen these children early to offer them adequate care. The first screening test for swallowing and undernutrition of these children was published in April 2019 in Australia. To make it accessible to the French-speaking population, we have made a translation of this test.

**Methodology:** Translation according to cross-cultural translation criteria with validation of the translation to 21 parents of children with CP. We then studied the relationship between their responses and the actual weight of the children.

**Results:** The median age of the children was 10 years. The responding parent was the mother in 70% of the cases. All parents declared that they understood the questions and the proposed answers. The translation was refined thanks to the parents' comments during the pre-test.

**Conclusion:** The test was understood by the parents, simple. This screening test should be used on a large scale. To do this, cross-cultural validation on a large panel of children should be carried out.

---

## **KEYWORDS**

CEREBRAL PALSY – ORAL DISORDERS – UNDERNUTRITION – FEEDING/ SWALLOWING DIFFICULTIES – DYSPHAGIA – CROSS-CULTURAL ADAPTATION – SCREENING.