



UNIVERSITÉ DE NANTES

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2018/2019

Mémoire

pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

Élaboration d'une évaluation pour étudier les effets d'une oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation chez un enfant ayant une paralysie cérébrale

présenté par *Maureen LE MOUILLOUR*

Née le 04/10/1995

Président du Jury : Monsieur GABORIAU Rénald – Orthophoniste, chargé d'enseignements au CFUO de Nantes

Directeur du Mémoire : Madame ESNAULT Anne – Orthophoniste, chargée d'enseignements au CFUO de Nantes

Co-directeur du Mémoire : Dr LETELLIER Guy – Pédiatre et Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation

Membre du jury : Madame POUTEAU Claire – Orthophoniste

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens sincèrement à remercier Anne Esnault, en tant que directrice de mémoire pour l'accompagnement, le soutien et les conseils tout au long de l'élaboration et la concrétisation de ce projet, et en tant que maître de stage pour avoir partagé son expérience professionnelle et m'avoir guidée comme future orthophoniste.

Je souhaite également remercier Dr Letellier, mon co-directeur, pour m'avoir suivie et accompagnée dans ce projet dès le début, et m'avoir fait découvrir des pratiques jusqu'alors inconnues.

Je remercie Aurélie Deroy pour sa disponibilité et tous ses conseils par rapport à ce sujet de mémoire.

Je tiens à remercier l'ensemble des professionnels (orthophonistes, médecins, éducateurs...) avec qui j'ai pu échanger autour de ce projet et autour des prises en charge des patients rencontrés.

Un grand merci à tous les patients rencontrés pour leur participation et sans qui ce projet n'aurait pas pu aboutir, et à leurs parents pour leurs témoignages riches.

Je remercie également l'ensemble des maîtres de stage qui ont eu à coeur de partager leurs expériences professionnelles, et m'ont permis d'alimenter mes réflexions sur la pratique professionnelle.

Enfin ces remerciements se clôturent avec un grand merci pour mes proches : À Eléna, Manon et Céline, mon trio de coeur pendant ces études et pour encore de beaux moments à venir. À mes amis pour les moments de détente et de soutien dans nos études respectives. À mes parents, merci de m'avoir permis de me lancer dans cette voie et de m'y avoir accompagnée avec confiance. Et à mon chéri pour les relectures, les évasions et le soutien pendant toute cette année.

Un grand merci à tous !

ANNEXE 9 : ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je, soussignéeLE MOUILLOUR Maureen..... déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à :NANTES.....Le 11/05/2019.....

Signature

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| PARTIE THÉORIQUE | 2 |
| 1. LA PARALYSIE CÉRÉBRALE..... | 2 |
| 1.1. Définition du terme paralysie cérébrale..... | 2 |
| 1.2. Épidémiologie et causes | 2 |
| 1.3. Classifications | 3 |
| 1.3.1. Classification selon la symptomatologie neurologique prédominante | 3 |
| 1.3.2. Classification selon la topographie de l'atteinte motrice..... | 4 |
| 1.3.3. Classification selon la sévérité..... | 5 |
| 1.4. Troubles associés à l'atteinte motrice..... | 5 |
| 1.4.1. Comitialité | 5 |
| 1.4.2. Déficience intellectuelle | 6 |
| 1.4.3. Troubles sensoriels | 6 |
| 1.4.4. Troubles de parole et d'alimentation | 6 |
| 2. FONCTIONS ORO-MYO-FACIALES SOUS-TENDUES PAR LA DÉGLUTITION..... | 7 |
| 2.1. Physiologie et physio-anatomie de la déglutition | 7 |
| 2.1.1. Définition..... | 7 |
| 2.1.2. Commande neurologique..... | 7 |
| 2.2. Développement de la déglutition..... | 8 |
| 2.2.1. L'oralité primaire | 8 |
| 2.2.2. Vers une oralité secondaire corticalisée..... | 8 |
| 2.2.3. Mise en place de la praxie de mastication | 9 |
| 2.3. Gnoso-praxies, sensorialité et déglutition | 9 |
| 2.3.1. Les gnoso-praxies | 9 |
| 2.3.2. La sensorialité..... | 10 |
| 3. TROUBLES DE DÉGLUTITION ET THÉRAPIES PROPOSÉES CHEZ LES PATIENTS AYANT UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE..... | 11 |
| 3.1. Troubles d'alimentation chez les enfants avec paralysie cérébrale | 11 |
| 3.1.1. Troubles de la déglutition | 11 |
| 3.1.2. Atteintes chez les patients ayant une paralysie cérébrale | 12 |
| 3.1.3. Bavage chez les enfants ayant une paralysie cérébrale | 13 |
| 3.1.4. Conséquences des troubles d'alimentation..... | 13 |
| 3.2. Les thérapies proposées pour pallier ces troubles oro-myo-faciaux liés à l'alimentation..... | 14 |
| 3.2.1. Thérapies orthophoniques..... | 14 |

| | |
|--|-----------|
| 3.2.1.1. <i>Thérapies analytiques et fonctionnelles</i> | 14 |
| 3.2.1.2. <i>Mise en place d'adaptations</i> | 16 |
| 3.2.1.3. <i>Prise en charge du bavage</i> | 17 |
| 3.2.2. <i>Thérapies médicales</i> | 17 |
| 3.2.2.1. <i>Traitements médicamenteux</i> | 17 |
| 3.2.2.2. <i>Toxine botulique</i> | 17 |
| 3.2.2.3. <i>Traitements chirurgicaux</i> | 18 |
| 3.2.2.4. <i>Alimentation entérale</i> | 18 |
| 4. L'OXYGÉNOTHÉRAPIE HYPERBARE | 19 |
| 4.1. Présentation générale | 19 |
| 4.1.1. Définition..... | 19 |
| 4.1.2. Historique | 19 |
| 4.1.3. Pathologies préconisées pour une OHB | 20 |
| 4.1.4. Modalités d'administration..... | 20 |
| 4.2. Limites, contre-indications et complications | 21 |
| 4.2.1. Limites | 21 |
| 4.2.2. Contre-indications..... | 21 |
| 4.2.3. Complications..... | 21 |
| 4.3. OHB et pathologies neurologiques | 22 |
| 4.3.1. Effets de l'OHB | 22 |
| 4.3.2. Études sur l'apport de l'OHB dans le cadre de la paralysie cérébrale..... | 23 |
| 4.4. Plasticité cérébrale et OHB | 24 |
| PARTIE PRATIQUE | 26 |
| 1. PROBLÉMATIQUE | 26 |
| 2. MÉTHODE | 26 |
| 2.1. Population | 26 |
| 2.1.1. Recrutement des patients selon des critères d'inclusion et d'exclusion..... | 26 |
| 2.1.2. Présentation des patients recrutés pour tester le bilan développé..... | 26 |
| 2.1.3. Présentation du patient suivant une thérapie par oxygénation hyperbare..... | 27 |
| 2.2. Matériels | 28 |
| 2.2.1. Au niveau de la déglutition..... | 28 |
| 2.2.2. Au niveau des praxies..... | 29 |
| 2.2.3. Au niveau de la compréhension..... | 30 |
| 2.2.4. Au niveau de l'entretien avec les parents | 30 |
| 2.3. Procédures | 31 |
| 2.3.1. Élaboration des outils | 31 |
| 2.3.1.1. <i>Élaboration de la grille d'observation de repas</i> | 31 |
| 2.3.1.2. <i>Élaboration de l'évaluation des praxies de mastication hors repas</i> | 32 |

| | |
|---|-----------|
| 2.3.1.3.Élaboration du guide d'entretien avec les parents | 33 |
| 2.3.2.Procédure de passation et analyse des outils élaborés | 34 |
| 2.3.3.Procédure thérapeutique liée à l'OHB | 35 |
| 2.3.3.1.Procédure pré-thérapie | 35 |
| 2.3.3.2.Thérapie | 35 |
| 2.3.3.3.Procédure post-thérapie | 36 |
| 3. RÉSULTATS..... | 36 |
| 3.1. Les passations des outils élaborés..... | 36 |
| 3.1.1.Mise en lien des résultats des praxies, de l'observation de repas et de la compréhension | 36 |
| 3.1.1.1.Patients sans trouble de compréhension..... | 36 |
| 3.1.1.2.Patients avec trouble de compréhension..... | 39 |
| 3.1.2.Mise en lien des résultats à l'observation de repas avec les niveaux de l'EDACS | 39 |
| 3.2. La thérapie par oxygénothérapie hyperbare..... | 39 |
| 3.2.1.Résultats avant la thérapie | 39 |
| 3.2.2.Résultats après la thérapie | 41 |
| 4. DISCUSSION | 44 |
| 4.1. Rappel des objectifs..... | 44 |
| 4.2. Interprétation des résultats..... | 44 |
| 4.2.1.Les passations des outils élaborés..... | 44 |
| 4.2.1.1.Compréhension orale et évaluation pratique..... | 44 |
| 4.2.1.2.Observation de repas et évaluation pratique | 44 |
| 4.2.1.3.Observation de repas et obtention d'un niveau | 46 |
| 4.2.2.La thérapie par oxygénation hyperbare | 47 |
| 4.3. Limites de l'étude..... | 48 |
| 4.4. Intérêts de l'étude et perspectives..... | 49 |
| CONCLUSION | 50 |

INTRODUCTION

La paralysie cérébrale est le premier handicap moteur de l'enfant (Fondation paralysie cérébrale, 2018). Si l'atteinte prédominante est motrice, des troubles associés tels que des troubles de déglutition sont également à prendre en compte. Ces troubles de déglutition peuvent être pris en charge en orthophonie en ayant pour objectif de stimuler les fonctions préservées, d'en acquérir de nouvelles ou encore d'adapter les repas. Le but est de rendre l'enfant le plus fonctionnel, le plus autonome et le plus confortable possible pendant son repas, et cela en toute sécurité. Une prise en charge orthophonique et pluridisciplinaire (ergothérapeute, diététicien, médecin, soignant) sur le plan de l'alimentation permettra d'apporter une meilleure qualité de vie à l'enfant atteint de paralysie cérébrale.

Dans cette idée de pluridisciplinarité, il est important de découvrir ce que peuvent apporter les autres professionnels à la prise en charge d'un patient. Dans ce sens, ce mémoire va s'intéresser à l'oxygénothérapie hyperbare, thérapie médicale qui peut agir sur la plasticité neuronale. Un parallèle peut alors être fait avec les thérapies orthophoniques qui cherchent également à stimuler cette plasticité cérébrale.

Les orthophonistes ont vu leur champ de compétences évoluer avec la création d'un nouveau bilan des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité depuis avril 2018 issu de l'avis relatif à l'avenant n°16 (2017). Dans ce cadre, ce mémoire à orientation professionnelle a pour objectif d'élaborer une évaluation axée sur les capacités praxiques liées à la mastication et sur l'alimentation (étude de l'environnement du repas, des phases de la déglutition...). Ce bilan, testé sur quelques enfants, sera complété par des outils existants et une revue de la littérature pour permettre d'observer des effets potentiels de cette thérapie par oxygénation hyperbare sur l'alimentation d'un enfant ayant une paralysie cérébrale.

PARTIE THÉORIQUE

1. LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

1.1. Définition du terme *paralysie cérébrale*

Pour Marret, Rondeau et Vanhulle (2017), la paralysie cérébrale désigne :

Les troubles cliniques permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenant au cours du développement sur le cerveau du fœtus, du nouveau-né et plus rarement du nourrisson. (pp. 5-6)

Le terme de paralysie cérébrale est relativement généraliste puisqu'il n'est pas associé à une pathologie cérébrale spécifique :

Il exclut les maladies dégénératives mais intègre le polyhandicap ; dans la définition clinique, il associe les déficiences motrices aux troubles neurocomportementaux associés, observés à différents degrés : les troubles de l'oralité et de la succion-déglutition, les déficiences sensorielles (audition et vision), les troubles neurovisuels, les déficiences intellectuelles ou cognitives plus spécifiques (dyspraxie, troubles du développement du langage, troubles exécutifs), l'épilepsie et les troubles du comportement. (Marret *et al.*, 2017, p. 6).

Le terme de *paralysie cérébrale* remplace l'ancienne terminologie *IMOC* (Infirmité motrice d'origine cérébrale) et désigne le regroupement *IMOC-IMC* (Infirmité motrice cérébrale).

1.2. Épidémiologie et causes

Selon la Fondation paralysie cérébrale (2018), la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant. En France, 1800 nouveau-nés sont concernés chaque année, soit une naissance sur 450. En outre, on dénombre 125 000 personnes atteintes de paralysie cérébrale. Selon Amiel-Tison et Gosselin (2010), la prévalence de la paralysie cérébrale tend vers une diminution depuis les années 1980. Les tendances varient légèrement selon la population choisie.

Les causes de la paralysie cérébrale peuvent être multiples. Il existe des facteurs prédisposants en anténatal. L'incompatibilité sanguine materno-fœtale peut entraîner une encéphalopathie. Les fœtopathies infectieuses comme la toxoplasmose ou le cytomégalovirus peuvent entraîner des dommages au cerveau. Une intoxication maternelle à l'alcool ou à

certaines médicaments peut provoquer une malformation cérébrale ou entraver l'apport en ressources énergétiques cérébrales. Parmi les autres causes anténatales de paralysie cérébrale, on peut citer l'accident vasculaire cérébral ou encore le retard de croissance intra-utérin (Fondation paralysie cérébrale, 2018). Une grossesse multiple peut également être un facteur de risque ; or selon l'étude ÉPIPAGE 1 (Inserm, 1997), on observe une augmentation de ces grossesses en France (de 21 000 en 1997 à 33 000 en 2001).

Une prématurité ou au contraire une naissance post-terme font partie des causes néonatales. Une naissance prématurée correspond à toute naissance avant le terme de 37 semaines d'aménorrhée, soit 11% des naissances des pays industrialisés. Si le nombre de naissances évolue peu en France, le taux de naissances prématurées est lui en augmentation : +15% entre 1990 et 2010 (Torchin, Ancel, Jarreau & Goffinet, 2015). Plus la prématurité est grande, plus les risques de mortalité, de handicap moteur ou de déficience intellectuelle sont importants. Chez les grands prématurés (naissance entre 28 et 31 semaines), l'étude ÉPIPAGE 1 prévoit un risque de 10% de handicap moteur et de 15% de déficience intellectuelle (Inserm, 1997). Plus le poids de naissance est faible, plus le risque de lésion cérébrale augmente (Amiel-Tison & Gosselin, 2010). La souffrance néonatale qui est due à une anoxie ou un traumatisme pendant l'accouchement peut également être une des causes de paralysie cérébrale. Marret *et al.* (2017) précisent également qu'une inflammation ou infection d'origine maternelle peut augmenter le risque de survenue d'accident hypoxique-ischémique cérébrale.

En post-natal, une paralysie cérébrale peut être causée par une infection cérébrale (méningite), un traumatisme (syndrome du bébé secoué), le traitement d'une tumeur cérébrale, ou encore une hypoxie cérébrale grave (convulsions, mort subite du nourrisson après réanimation) (Association AVC de l'enfant, 2015).

1.3. Classifications

Trois classifications sont possibles pour les paralysies cérébrales : selon la symptomatologie neurologique prédominante, selon la topographie ou selon la sévérité. Toutes trois sont axées sur les conséquences motrices de la paralysie cérébrale.

1.3.1. Classification selon la symptomatologie neurologique prédominante

Dans la classification symptomatologique, nous distinguons trois types de symptomatologie (Marret *et al.*, 2017).

- Les formes spastiques sont caractérisées par des contractions musculaires anormales, ayant une incidence sur la posture et sur les mouvements. Il s'agit donc d'une pathologie du système pyramidal, qui engendre une hypertonie et des signes pyramidaux dès les premiers mois de vie. Une prise en charge précoce sera nécessaire pour limiter les déformations induites par la spasticité (Amiel-Tison & Gosselin, 2010).
- Les formes dyskinétiques sont caractérisées par des mouvements involontaires auxquels s'ajoute une tonicité musculaire fluctuante. Les symptômes de cette paralysie cérébrale sont liés à une atteinte des ganglions de la base. Le risque d'atteinte de la sphère oro-myo-faciale est important, avec des répercussions sur l'alimentation, la parole et le langage.
- Les formes ataxiques sont caractérisées par un syndrome cérébelleux avec un défaut de coordination motrice volontaire, et par des tremblements. Cette forme d'atteinte est souvent repérée plus tardivement, lors d'une suspicion d'acquisition tardive de la marche.

Des formes mixtes couplant des signes spastiques et dyskinétiques sont possibles.

1.3.2. Classification selon la topographie de l'atteinte motrice

Dans la classification topographique, nous distinguons six variétés topographiques de la paralysie cérébrale (Amiel-Tison & Gosselin, 2010).

- La diplégie correspond à une atteinte des quatre membres avec une atteinte prédominante au niveau des membres inférieures.
- La quadriplégie est la forme la plus sévère puisqu'elle correspond à une atteinte des quatre membres de façon équivalente. Il est important de noter que cette forme de paralysie cérébrale induit une atteinte sévère de la motricité bucco-faciale.
- Lorsque un membre supérieur et un membre inférieur sont atteints du même côté (avec une prédominance de l'atteinte au membre supérieur), nous parlons d'hémiplégie.

Ces trois formes topographiques sont les plus fréquemment retrouvées. Il existe également l'hémiplégie double (quatre membres atteints avec une prédominance aux membres supérieurs), la monoplégie (atteinte d'un membre supérieur) et la triplégie (atteinte des membres supérieurs et d'un membre inférieur).

La frontière entre une atteinte de type *plégie* (perte totale de la motricité) et de type *parésie* (perte partielle de capacités motrices) peut être fine d'un point de vue fonctionnel.

1.3.3. Classification selon la sévérité

Rethlefsen, Ryan et Kay (2010) présentent plusieurs échelles permettant une classification des patients ayant une paralysie cérébrale. Parmi celles-ci, la GMFCS et la MACS permettent une classification au niveau des capacités motrices des patients, donnant alors une idée de la sévérité de l'atteinte fonctionnelle.

La GMFCS (Gross motor function classification system) permet une classification en fonction des limitations fonctionnelles au niveau de la marche et de la position assise : le niveau 1 étant *Marche sans restriction de mouvements* alors que le niveau 5 correspond à *Déplacement en fauteuil roulant manuel, poussé par un adulte* (Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007/2007).

La MACS (Manual ability classification system) concerne la classification des capacités en terme d'habileté à manipuler des objets de la vie quotidienne : le niveau 1 correspond à *Manipule les objets facilement et avec succès* alors que le niveau 5 est *Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples* (Arner *et al.*, 2002/2005).

1.4. Troubles associés à l'atteinte motrice

Au-delà des troubles moteurs cités ci-dessus dans les différentes classifications, les enfants ayant une paralysie cérébrale peuvent avoir des symptômes associés. Nous développerons principalement l'épilepsie, la déficience intellectuelle, les troubles sensoriels et les troubles de parole et d'alimentation.

Certaines des informations suivantes ont été tirées des données de la Fondation paralysie cérébrale (FPC, association défendant la recherche en France sur cette pathologie) et du Consortium national de formation en santé (CNFS, site de l'Université d'Ottawa au Canada recensant différents résultats de recherches dans le domaine de la réadaptation).

1.4.1. Comitialité

Le risque de survenu de crises d'épilepsie est plus important chez les patients paralysés cérébraux. En effet, entre 20 % et 40% de ces patients présentent une épilepsie avec des crises de type tonico-clonique. L'épilepsie est surtout retrouvée dans le cas d'une spasticité hémiplégique ou quadriplégique (Odding, Roebroek & Stam, 2006).

1.4.2. Déficience intellectuelle

Selon la Fondation paralysie cérébrale, un enfant sur deux ayant une paralysie cérébrale présente une déficience intellectuelle : pour un tiers d'entre eux, le quotient intellectuel sera inférieur à 50. L'étude de Reid, Meehan, Arnup et Reddihough (2018) a mis en avant une proportion de 45% d'enfants présentant un retard intellectuel.

La déficience intellectuelle peut avoir une incidence sur le comportement : un enfant sur quatre avec paralysie cérébrale a un risque de développer des troubles du comportement.

1.4.3. Troubles sensoriels

Les patients avec paralysie cérébrale peuvent également présenter des troubles visuels (environ 35%), de type astigmatisme, strabisme, nystagmus, hémianopsie homonyme ou paralysie de l'élévation du regard. 8% des enfants présenteraient même une déficience visuelle grave (Colver, Fairhurst & Pharoah, 2014).

Des troubles auditifs peuvent également être repérés (perte neurosensorielle entraînant une surdité plus ou moins importante) (CNFS, 2018). Un enfant sur 25 souffrant d'une paralysie cérébrale présente une déficience auditive importante (Novak, Hines, Goldsmith & Barclay, 2012). Avec le dépistage systématique à la naissance mis en place en France, ce trouble sensoriel peut toutefois rapidement être mis en évidence.

1.4.4. Troubles de parole et d'alimentation

Des troubles oro-myo-faciaux sont à l'origine de troubles de parole et d'alimentation. Au niveau du langage, on discerne une dysarthrie chez 30% des enfants avec paralysie cérébrale. En lien ou non avec une déficience intellectuelle, on retrouve fréquemment des troubles du langage, puisqu'un quart de ces enfants ne parleront pas (Novak, 2014). Un accompagnement avec mise en place d'une communication alternative sera donc nécessaire.

Enfin, plus de 50% des enfants avec paralysie cérébrale présentent des troubles de la déglutition sur le plan alimentaire ou bien salivaire. Un enfant sur 15 aura même besoin d'être nourri par une alimentation entérale du fait de troubles trop importants (Novak *et al.*, 2012). Les fonctions oro-myo-faciales des enfants paralysés cérébraux seront particulièrement développées par la suite.

Les patients ayant une paralysie cérébrale présentent donc des tableaux cliniques variés, en terme d'atteinte motrice et de troubles associés.

2. FONCTIONS ORO-MYO-FACIALES SOUS-TENDUES PAR LA DÉGLUTITION

2.1. Physiologie et physio-anatomie de la déglutition

2.1.1. Définition

La déglutition désigne 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. La déglutition comprend trois temps (Bleeckx, 2002) :

- Le temps buccal, qui est volontaire, voit se succéder deux actions. Dans un premier temps, la phase de préparation buccale assure la formation d'un bol alimentaire via la fermeture labiale, la mastication et la salivation. Dans un second temps, la phase buccale proprement dite consiste à propulser le bol alimentaire vers le pharynx grâce à un balayage lingual dirigeant le bolus vers l'isthme du gosier.
- Le temps pharyngé est une étape automatico-réflexe. Au cours de cette phase, nous observons tout d'abord la fermeture vélo-pharyngée pour prévenir le reflux nasal des aliments. Ensuite la fermeture laryngée avec la bascule de l'épiglotte prévient les fausses routes. Enfin, grâce à l'ascension laryngée, le bolus peut accéder au sphincter supérieur de l'œsophage qui va se dilater au contact de ce bol.
- Le temps œsophagien, qui est réflexe, permet le transport du bol alimentaire du sphincter supérieur de l'œsophage jusqu'au cardia par péristaltisme.

On comptabilise entre 2000 et 2400 déglutitions par jour : 20 à 84 mouvements de déglutition par heure pour les adultes, 12 à 60 par heure pour les enfants (Thibault, 2007).

2.1.2. Commande neurologique

La déglutition est effective grâce à un ensemble de commandes neurologiques (Bleeckx, 2002).

Le centre nerveux de la déglutition se trouve dans le tronc cérébral, qui organise les actes réflexes de la déglutition grâce notamment aux innervations sensibles et motrices. Abadie, Champagnat, Fortin et Couly (1999) parlent de programmeur bulbaire de la déglutition, qui redistribue les informations reçues vers les motoneurones des nerfs de la déglutition. Six paires de nerfs crâniens interviennent au cours de la déglutition (McFarland, 2014) : les nerfs V (trijumeau), VII (facial), IX (glossopharyngien) et X (vague) participent à l'innervation motrice, sensorielle et sensitive, tandis que les nerfs XI (spinal) et XII (grand hypoglosse) permettent seulement la motricité.

La déglutition peut également être commandée volontairement grâce à un contrôle cortical : les faisceaux cortico-bulbaires (portions de la voie pyramidale primordiales pour la motricité volontaire) font la liaison entre l'aire motrice primaire et les noyaux des nerfs crâniens dans le tronc cérébral. Enfin, le cervelet coordonne et synchronise les groupes musculaires, et permet de stabiliser la tête.

2.2. Développement de la déglutition

2.2.1. L'oralité primaire

L'oralité correspond à « l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche » (Abadie, 2004, p. 59). Elle se distingue en deux types : l'oralité alimentaire et l'oralité verbale. Nous allons particulièrement nous intéresser à l'oralité alimentaire à laquelle est liée la déglutition. Pour Thibault (2004), l'oralité est « fondatrice de l'être » (p. 5) puisqu'elle est la toute première fonction à se mettre en place.

Dès le 3^e mois de la vie foetale, des expérimentations sensorielles sont possibles au niveau de l'oralité. En effet, dès la 12^e semaine d'aménorrhée (SA) on peut observer les premiers mouvements de succion, puis d'ouverture buccale via le réflexe archaïque de Hooker, et enfin les premières déglutitions du liquide amniotique à partir de la 16^e SA (Couly, 2014). A cette même période, on note également un développement sensoriel, notamment au niveau de l'olfaction et de la gustation, puisque les échographies montrent des déglutitions plus rapides si le liquide amniotique est plus sucré (Bellisle, 2005).

À la naissance, l'oralité alimentaire est primaire, c'est-à-dire qu'elle est automatique et gérée par le tronc cérébral (Thibault, 2007). On observe alors des comportements réflexes tels que le réflexe de succion (succion-déglutition) déclenché par des récepteurs cutanés péri-buccaux et renforcé par des afférences sensorielles (goût, odeur...) (Abadie, 2004).

2.2.2. Vers une oralité secondaire corticalisée

À partir du 4^e mois, l'oralité va se corticaliser (Abadie, 2002) et l'anatomie du bébé va se modifier. On observe notamment un allongement du cou, une descente du larynx et une croissance de la cavité buccale, permettant alors une montée du voile du palais pour occlure le nasopharynx pendant la déglutition. C'est à ce moment qu'un passage à la cuillère et une diversification alimentaire peuvent être proposés.

De fait, les structures corticales et cognitives sont sollicitées dans l'alimentation orale. Ainsi une certaine passerelle se fait entre l'oralité primaire et l'oralité secondaire avec des acquisitions volontaires progressives telle que la mise en bouche des objets dès six mois (Abadie, 2002). Ce passage à un contrôle volontaire au niveau du temps buccal va inhiber la succion-déglutition réflexe, tout en restant fonctionnelle (Thibault, 2007). À noter que le développement de l'enfant n'aura pas d'impact sur les temps pharyngé et oesophagien qui eux restent automatiques.

2.2.3. Mise en place de la praxie de mastication

Selon Thibault (2007), les schèmes de la déglutition adulte sont mis en place à environ 24 mois, avec des structures buccales mieux coordonnées. Le geste mandibulaire va continuer à se complexifier petit à petit jusqu'aux six ans de l'enfant : on observe tout d'abord un simple mouvement antéropostérieur de la mandibule jusqu'à 36 mois, puis des mouvements de latéralité (diduction) apparaissent, et enfin l'hélicoïdisation du geste mandibulaire est possible aux alentours de six ans. La praxie de mastication, qui demande un long apprentissage, est alors complètement maîtrisée. Une bonne tonicité linguale est également indispensable au bon développement de la mastication : une hypo- ou hyper-activité linguale peut avoir une incidence sur la maturation dento-faciale, et sur la persistance de certains réflexes archaïques de succion-déglutition (Réseau-Lucioles, 2015).

Lorsqu'on évalue la mise en place de cette praxie, il est donc important d'observer le fonctionnement lingual, le développement facial et la dentition. Le coefficient masticatoire est un outil pouvant être utilisé pour mesurer les capacités de mastication en fonction du nombre de dents et de leur position, notamment avec un bon engrènement des dents antagonistes.

Le développement des compétences alimentaires, de la succion à la mastication, va donc s'opérer de la vie embryonnaire jusqu'à l'âge de l'autonomie alimentaire vers six ans.

2.3. Gnoso-praxies, sensorialité et déglutition

Les morceaux que l'on peut manger présentent des différences en terme de taille (gnosies), de texture (praxies) et de consistance (praxies et sensorialité) (Bandelier, 2015).

2.3.1. Les gnoso-praxies

Truscelli (2008) définit la gnosie comme étant un « ensemble de perceptions qui aboutissent à la reconnaissance d'un objet ou sujet » (p. 11). Un sens est ensuite donné à ces

perceptions grâce aux multiples découvertes faites dans l'environnement. La praxie quant à elle désigne la capacité à planifier et exécuter des séquences motrices orientées vers un but (Laprevotte, 2017). On parle d'apprentissage gnoso-praxique selon Truscelli, puisque l'acquisition des gnosies précède celle des praxies ; leur enrichissement améliore les praxies, qui à leur tour augmentent les gnosies. Cet apprentissage est indispensable pour développer des savoir-faire.

Ces gnoso-praxies ont leur rôle à jouer dans la déglutition notamment au travers de l'organe lingual. En effet, les 17 muscles de la langue lui permettent une grande mobilité au niveau de la sphère orale grâce à la double innervation motrice et sensorielle. Cet organe permet donc de réaliser de nombreuses praxies, mais également d'enrichir les gnosies grâce aux papilles filiformes et fongiformes. En effet, ces papilles linguales agiraient comme un réseau de capteurs pour la détection des sensations orales au toucher (comme la texture alimentaire) (Essick, Chopra, Guest & McGlone, 2003). Les mécano-récepteurs retrouvés dans les muscles de la langue, des lèvres, des joues et du voile du palais produisent un influx nerveux lorsqu'une déformation de leur tissu se fait sentir, permettant alors d'informer sur le volume, la forme et la position des aliments dans la cavité buccale (Pagano & Rofidal, 2014). Ces papilles en tant que mécano-récepteurs induiraient donc l'exceptionnelle aptitude tactile discriminante de la langue (Thibault, 2007), appelée stéréognosie linguale par Senez (2015). Les mécano-récepteurs auraient donc un rôle dans l'acquisition des gnosies et *a fortiori* des praxies linguales grâce aux stimulations sensorielles et psychomotrices. La langue étant un organe important pour la mastication et la déglutition, un apprentissage gnoso-praxique lingual sans entrave est donc essentiel pour assurer une alimentation fonctionnelle.

2.3.2. La sensorialité

L'intégration sensorielle est un processus neurologique permettant d'intégrer et d'organiser les informations sensorielles (toucher, odorat, goût, audition, sensations proprioceptives et vestibulaires). Lorsqu'elle dysfonctionne, nous pouvons parler de troubles d'intégration sensorielle tels que l'hyposensibilité ou l'hypersensibilité. Un enfant atteint d'hyposensibilité réagira peu ou pas aux stimuli sensoriels, contrairement à un enfant ayant une hypersensibilité qui aura une réceptivité et une réponse exagérées à des sollicitations sensorielles jugées ordinaires (Leblanc, Bourgeois, Hardy, Lecoufle & Ruffier, 2012).

D'un point de vue orthophonique, nous nous intéressons particulièrement à l'hypersensibilité tactile, l'hypersensibilité oro-faciale et à l'hyposensibilité oro-faciale (Bandelier, 2015), qui peuvent toutes avoir une incidence sur l'alimentation.

Au niveau oro-facial, cette hypersensibilité peut être provoquée par une pathologie organique, une prématurité, une sollicitation négative de la sphère ORL (nutrition artificielle, fausses routes, reflux gastro-oesophagiens...), des douleurs oro-digestives, des difficultés respiratoires ou encore une absence ou pauvreté de sollicitations sensorielles (Leblanc *et al.*, 2012). L'hyposensibilité peut quant à elle être retrouvée chez des enfants présentant une pathologie génétique (syndrome de Down, syndrome de Moebius), ou bien ayant un trouble du spectre autistique.

Le développement de la déglutition comprend la corticalisation de l'oralité et la mise en place de praxies de mastication, et peut être influencé par l'apprentissage gnoso-praxique et l'intégration sensorielle.

3. TROUBLES DE DÉGLUTITION ET THÉRAPIES PROPOSÉES CHEZ LES PATIENTS AYANT UNE PARALYSIE CÉRÉBRALE

3.1. Troubles d'alimentation chez les enfants avec paralysie cérébrale

3.1.1. Troubles de la déglutition

La dysphagie désigne « l'incapacité temporaire ou permanente, partielle ou totale, d'avaler par la bouche les aliments ou liquides servant à l'alimentation » (Brin-Henry, Courier, Lederlé & Masy, 2011, p. 88). Nous pouvons distinguer la dysphagie oro-pharyngée, correspondant à toute difficulté d'initiation de la déglutition ou de propulsion du bolus, et la dysphagie oesophagienne, qui provoque une sensation de gêne ou blocage au niveau du sternum.

La dysphagie peut être mise en évidence par un examen ORL, la nasofibroscopie, qui peut détecter des lésions, des déficits sensitifs ou des dysfonctionnements de la sphère ORL. L'examen radiologique, qui est la vidéo-déglutition, peut également permettre de poser un diagnostic de dysphagie en analysant les différentes étapes de la déglutition (De Gieter, 2013). Un simple examen clinique permet aussi de suspecter un tel trouble.

La fausse route peut être une conséquence directe de la dysphagie. Elle est décrite par Bleecx (2002) comme étant une pénétration laryngée de tout aliment ou liquide. La fausse

route peut être directe (au moment de la déglutition) ou indirecte (secondaire avec les stases), mais également massive (trachée totalement obstruée sans passage d'air possible) ou minime (passage partiel d'aliments ou liquides dans la trachée) (Bandelier, 2015). On distingue trois types de fausses routes en fonction du moment d'apparition :

- Fausse route avant le réflexe de déglutition (causée par une perte du contrôle du bolus, un retard ou une absence de réflexe, un sphincter buccal postérieur insuffisant),
- Fausse route pendant le réflexe de déglutition (causée par une fermeture incomplète ou tardive du larynx),
- Fausse route après le réflexe de déglutition (causée par un péristaltisme pharyngé ralenti ou insuffisant, une stase valléculaire, un problème d'ouverture supérieur de l'oesophage).

Les troubles de la déglutition peuvent avoir pour symptômes une toux réflexe, une apnée, un encombrement, un changement de couleur, une bradycardie.

3.1.2. Atteintes chez les patients ayant une paralysie cérébrale

Selon Crunelle (2004), les patients atteints de paralysie cérébrale présentent des « troubles moteurs, qui touchent également la motricité bucco-faciale et génèrent des troubles de déglutition et d'alimentation » (p. 86). Comme il s'agit d'une atteinte d'origine neurologique, nous pouvons parler de dysphagie. Le trouble neurologique des patients paralysés cérébraux est cortical, donc seul le temps buccal est perturbé. Toutefois « le déroulement de la phase buccale va influencer les autres temps réflexes qui lui succèdent » (temps pharyngé et œsophagien) (Senez, 2015, p. 153). Otapowicz *et al.* (2010) précise que les troubles de déglutition sont surtout retrouvés dans le cadre de tétraplégie et de déficience intellectuelle associée, et qu'une épilepsie concomitante peut aggraver les symptômes (salivation accrue, reflux gastro-oesophagiens).

Les troubles du temps buccal peuvent être causés par une perturbation de la motricité avec notamment la persistance des réflexes archaïques. Nous pouvons noter une hypotonie (ouverture buccale constante, protusion linguale) ou encore une hypertonie (langue spastique rétractée au fond de la cavité buccale, ouverture buccale spastique) (Crunelle, 1998). La sensibilité peut également être perturbée : on peut retrouver une hyposensibilité (absence de réaction motrice à l'introduction d'aliments, absence de réflexe de déglutition, absence de réflexe de toux, pertes salivaires) ou bien au contraire une hypersensibilité buccale ou péri-buccale (Senez, 2015).

Ces perturbations de la motricité ou de la sensibilité induisent des troubles gnoso-praxiques chez les enfants ayant une paralysie cérébrale. Du fait de ces troubles, ces enfants présenteront des difficultés précoces d'alimentation : succion peu efficace, difficultés lors du passage à la cuillère et au niveau de l'acquisition des mouvements complexes de la mastication (Bandelier, 2015).

Ces troubles et la fatigabilité que cela entraîne augmentent généralement le temps des têtées ou des repas. Le Métayer (2017) ajoute que les enfants ayant une paralysie cérébrale peuvent présenter une protusion linguale entraînant une ouverture buccale majorée et des contractions musculaires au niveau du plancher buccal, du cou et du pharynx. Cela nécessite donc la mise en place de manœuvres de décontraction musculaire pour faciliter la prise de repas.

Du fait de toutes ces atteintes possibles, des fausses routes peuvent avoir lieu chez ces enfants. Des évaluations précises doivent donc être réalisées pour repérer les fausses routes, voire aménager les temps de repas pour les limiter.

3.1.3. Bavage chez les enfants ayant une paralysie cérébrale

Le bavage est une des manifestations d'un non-contrôle de la salive, qui peut être observée chez les enfants ayant une paralysie cérébrale. Il peut être causé par un défaut de fermeture labiale, un problème d'aspiration salivaire, un déclenchement de la déglutition ralenti ou encore une hyposensibilité. Ce bavage des enfants paralysés cérébraux est très rarement lié à une production excessive de salive, c'est-à-dire supérieure à la production de 1,5L de salive par jour, qui est appelée hypersalivation (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône Alpes [R4P], 2011).

3.1.4. Conséquences des troubles d'alimentation

La dysphagie présente chez les patients atteints de paralysie cérébrale peut être lourde de conséquences à différents niveaux.

Des conséquences nutritionnelles importantes peuvent découler de troubles de la déglutition sévères : une insuffisance alimentaire, des carences alimentaires ou une mauvaise adaptation des textures des aliments et des liquides peuvent entraîner une perte de poids (Leroy-Malherbe, 2017). Une surveillance scrupuleuse d'un éventuel surpoids par manque d'exercice physique est indispensable. Tout changement de poids est un signe d'alerte.

Par ailleurs, l'aspect social de l'alimentation peut également être impacté par une dysphagie. En effet, un allongement du temps des repas, la présence d'un bavage ou encore des restrictions alimentaires peuvent impacter les relations sociales possibles pendant les repas, et donc amener à un isolement du patient.

On observe également des conséquences psychologiques, telles que la peur des repas ou encore la perte de plaisir.

D'un point de vue médical, la dysphagie peut engendrer des troubles respiratoires avec des infections pulmonaires dues à des fausses routes aux liquides ou à l'inhalation de corps étrangers. Des troubles gastro-intestinaux sont également à surveiller par rapport aux reflux gastro-oesophagiens. Du fait des difficultés oro-faciales, l'accès à l'hygiène bucco-dentaire et aux soins est souvent compromis, augmentant le risque d'agénésie dentaire. Et plus les enfants grandissent, plus des déformations orthodontiques sont visibles. En effet, le développement lingual et labial, la respiration et la mastication ont un rôle majeur dans le développement de la sphère orale ; or une alimentation mixée ou liquéfiée peut être nécessaire en cas de dysphagie, ce qui ne sollicite pas du tout les praxies de mastication (Réseau-Lucioles, 2015).

3.2. Les thérapies proposées pour pallier ces troubles oro-myo-faciaux liés à l'alimentation

Comme le souligne Senez (2015), les repas sont des moments importants qui rythment la journée. Il est donc nécessaire de tout mettre en oeuvre pour qu'ils se déroulent du mieux possible d'un point de vue médical, mais également pour favoriser un plaisir à l'alimentation.

L'instauration, la rééducation et le maintien des fonctions oro-myo-faciales font partie du champ de compétences des orthophonistes (décret n° 2013-798 du 30 août 2013, 2013). À ce titre, les orthophonistes peuvent mettre en place des thérapies fonctionnelles et des adaptations pour les patients ayant une paralysie cérébrale.

3.2.1. Thérapies orthophoniques

3.2.1.1. Thérapies analytiques et fonctionnelles

Dans le cadre des troubles gnoso-praxiques ayant une incidence sur la déglutition des personnes avec paralysie cérébrale, les orthophonistes peuvent proposer des stimulations sensorielles et psychomotrices. Ainsi l'oralité deviendra plus corticalisée et la maturation spontanée sera stimulée (Thibault, 2007).

Un trouble d'intégration sensorielle, de type hypersensibilité buccale et péri-buccale, est également à prendre en compte. En se basant sur sa pratique clinique auprès d'enfants avec un trouble d'intégration sensorielle, Senez (2015) propose la mise en place de massages de désensibilisation au niveau des gencives, du palais et de la langue. Si le patient présente une hyposensibilité buccale et péri-buccale, il peut être intéressant d'axer la prise en charge sur la ré-afférentation sensorielle (Réseau-Lucioles, 2015). Pour cela, il peut être bien de travailler le souffle, les praxies bucco-linguo-faciales notamment via des activités de motricité et de tonicité linguales, labiales ou encore jugales.

Les exercices fonctionnels présentés précédemment sont à modéliser et à travailler avec un miroir pour demander le moins d'effort cognitif possible à l'enfant. De plus, la commande volontaire étant atteinte chez les enfants paralysés cérébraux, la demande seule peut rendre compliqué voire impossible la réalisation motrice. Associée aux aides visuelles, une aide tactile digitale peut également être apportée : en effet, le *toucher-guider* comme le décrit Senez (2015) aide à la réalisation d'intégrations sensori-motrices, et permet ainsi une acquisition progressive des schémas moteurs. Ces différents exercices auront un impact à la fois sur la motricité, la tonicité et la sensibilité de la sphère orale.

Des études (Woisard-Bassols & Puech, 2015) ont montré qu'un entraînement quotidien à raison de deux ou trois minutes était plus efficace qu'une séance hebdomadaire. Il est donc essentiel pour l'orthophoniste de rendre expert les aidants de l'enfant.

Un travail autour des gnosies pourra également être mis en place. En effet, Le Métayer (2017) soutient que les troubles praxiques peuvent être liés à l'atteinte cérébrale, mais également à un stock de gnosies linguales et labiales insuffisant du fait d'un manque d'expériences. Différentes saveurs (sucré, salé, amer, acide) et textures pourront donc être proposées au patient au cours des séances de rééducation pour améliorer la reconnaissance perceptive et gnosique, ce qui aurait une incidence sur l'apprentissage gnoso-praxique.

Le travail analytique autour des gnosies et des praxies bucco-linguo-faciales doit être complété par une thérapie fonctionnelle avec une éducation à la mastication, et une éducation de la prise alimentaire à la cuillère et de la prise de boisson au verre (Aupiais, 2017).

3.2.1.2. Mise en place d'adaptations

La mise en place d'adaptations lors de la prise alimentaire permet de limiter le nombre de fausses routes. Pour cela, des adaptations au niveau des aliments et au niveau de l'environnement du repas peuvent être réalisées.

Au niveau alimentaire, il est possible d'adapter les textures des aliments (normal ou facile à mastiquer, petits morceaux tendres, finement haché et lubrifié, mixé, liquéfié) et des liquides (liquide, très légèrement épais, légèrement épais, modérément épais, très épais) pour limiter le risque de fausses routes (Lam & Cichero, 2015/2018). Par ailleurs, en fonction de l'évaluation de l'hypersensibilité, il peut être nécessaire de limiter certaines consistances (franche, fluide, mouillée, collante), certains saveurs ou certaines températures (chaude, froide) qui exacerberaient un réflexe nauséux. Ces différents éléments seront à travailler en prise en charge afin de les réintégrer progressivement aux repas.

Il est important de faire attention à l'environnement dans lequel le repas se déroule. Il faut privilégier un endroit calme permettant à l'enfant de mieux se concentrer et donc d'avoir un meilleur contrôle de sa déglutition. L'enfant doit également être positionné de façon adaptée et sécuritaire avec une bonne installation au fauteuil ou à la chaise, une table ou un plateau à bonne distance et un bon positionnement de l'aidant par rapport à l'enfant (si une aide humaine est nécessaire pour l'alimentation). Il est essentiel d'assurer une bonne mobilisation de la tête en toute sécurité en évitant tout mouvement d'extension. Il est donc conseiller aux aidants de se placer à hauteur voire plus bas que l'enfant et d'introduire la cuillère ou le verre par en-dessous (Réseau-Lucioles, 2015). Certains gestes d'aide à la fermeture labiale ou de pression digitale sous le plancher buccal facilitent l'enchaînement moteur de la déglutition (Crunelle, 1998 ; Woisard-Bassols & Puech, 2015). Un travail en partenariat avec les ergothérapeutes peut également être réalisé pour adapter au mieux le matériel (verre échancré, assiette à rebord, couverts adaptés, tapis anti-dérapant et autres). Cela permet une autonomie dans l'alimentation de l'enfant ayant une paralysie cérébrale.

Des repas thérapeutiques peuvent être mis en place lorsque les résultats obtenus en séances sont suffisamment fonctionnels. L'objectif est alors d'automatiser les apprentissages et de généraliser les compétences (Aupiais, 2017).

3.2.1.3. Prise en charge du bavage

Les différents exercices proposés dans le cadre d'une thérapie analytique et fonctionnelle auront un impact sur la motricité, la tonicité et la sensibilité de la sphère orale, mais également sur le bavage (R4P, 2011). À noter qu'il est important d'essayer toute salive présente en péri-buccal en remontant vers la bouche ; cela permettra de renforcer un feedback sensoriel et de favoriser la perception entre mouillé et sec (Réseau-Lucioles, 2015).

Il est possible de proposer des stimulations multi-sensorielles, comme la cryothérapie. Cette thérapie peut être mise en place en complément d'une thérapie analytique et fonctionnelle lorsque peu de progrès sont observés avec une rééducation seule. La cryothérapie consiste à stimuler la langue (du dos vers la pointe) avec un glaçon pour obtenir une déglutition réflexe (Bandelier, 2015). Il est conseillé de réaliser ce geste plusieurs fois avant les repas principaux. Selon Aupiais (2017), le pronostic est favorable lorsqu'on observe des résultats dès les premières semaines. Toutefois, il est important de continuer cette stimulation durant plusieurs mois pour stabiliser les résultats. Si au bout de trois mois, aucun résultat n'est observé, la cryothérapie devra être interrompue. Dans ce même principe de stimulations sensorielles, il est possible selon le Réseau-Lucioles (2015) de passer un glaçon sur les lèvres pour favoriser la fermeture labiale.

3.2.2. Thérapies médicales

3.2.2.1. Traitements médicamenteux

La scopolamine, qui est un inhibiteur de l'acétylcholinestérase, est parfois prescrit aux patients présentant un encombrement bronchique et pharyngé ou des pertes salivaires, alors que ce n'est pas son objectif premier selon l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Ce traitement médicamenteux se présente sous la forme d'un patch à placer derrière l'oreille. Il peut être proposé aux adolescents de plus de 15 ans pour réduire les pertes salivaires (R4P, 2011).

3.2.2.2. Toxine botulique

La toxine botulique est utilisée en traitement de la spasticité depuis les années 1990 (Amiel-Tison & Gosselin, 2010). Elle est injectée dans le muscle, provoquant une parésie, voire une paralysie de ce muscle. L'injection doit être refaite de manière régulière puisque sa durée d'action est limitée dans le temps.

Dans le cadre de la paralysie cérébrale, la toxine botulique peut être injectée dans les muscles spastiques, mais également dans les glandes salivaires. L'objectif est d'empêcher des pertes salivaires excessives qui peuvent avoir une incidence sur l'état de santé, mais aussi sur l'intégration sociale. Selon le R4P (2011), les injections de toxine botulique sont préconisées chez des enfants de plus de six ans. Elles peuvent présenter des effets secondaires, tels qu'une réaction allergique, une douleur localisée, une sécheresse buccale, une apparition ou aggravation des troubles de la déglutition ou encore un hématome.

3.2.2.3. Traitements chirurgicaux

Lorsque la rééducation et les traitements médicamenteux seuls ne sont pas suffisamment efficaces ou sont refusés, il est possible d'opter pour un traitement chirurgical (Haute autorité de santé [HAS], 2018). Il s'agit d'une thérapie ayant des effets immédiats et sur le long terme, mais non réversibles. Il existe principalement deux techniques chirurgicales.

La première technique consiste en l'ablation des glandes salivaires, sous-maxillaires et sublinguales. Le risque principal de cette parotidectomie est la paralysie faciale. La seconde technique consiste en la ligature ou la déviation des canaux salivaires (canaux de Warthon et/ou canaux de Sténon). La ligature permet une atrophie des glandes salivaires, alors que la déviation permet un écoulement beaucoup plus postérieur de la salive (R4P, 2011).

Ces techniques peuvent engendrer des effets secondaires, comme une bouche sèche, une insalivation du bol alimentaire, un risque exacerbé de caries, des douleurs, et à long terme un défaut de salive entraînant des difficultés d'alimentation (Le Métayer, 2017).

3.2.2.4. Alimentation entérale

Dès que la sécurité de l'enfant est mise en danger par une alimentation per os, il peut être envisagé de mettre en place une alimentation entérale. En fonction de l'âge, de la pathologie et de l'état de santé de l'enfant, une sonde nasogastrique peut être posée. Elle est privilégiée pour un soutien nutritionnel à court terme. Une sonde de gastrostomie ou de jéjunostomie peut également être proposée. C'est une intervention chirurgicale qui consiste à aboucher l'estomac ou l'intestin grêle sur la peau de l'abdomen pour obtenir un orifice communicant avec l'extérieur. La gastrostomie ou jéjunostomie est privilégiée dès qu'un soutien nutritionnel à long terme est nécessaire (Marchand, 2009).

L'alimentation entérale a l'avantage d'assurer un soutien nutritionnel suffisant et de permettre une oralité positive, sans *forcing*. Cette alimentation est apportée la nuit en continu ou bien le jour au même rythme physiologique que les repas classiques (Gottrand & Hankard, 2002).

Pour pallier les troubles de déglutition d'origine corticale des patients paralysés cérébraux, ainsi que leurs conséquences, des thérapies orthophoniques (analytiques, fonctionnelles, adaptatives) et médicales (médicaments, toxine, alimentation entérale) peuvent être mises en place.

4. L'OXYGÉNOTHÉRAPIE HYPERBARE

4.1. Présentation générale

4.1.1. Définition

Selon la Haute autorité de santé (2007), l'oxygénothérapie hyperbare (OHB) est définie comme étant « une modalité thérapeutique d'administration de l'oxygène par voie respiratoire à une pression supérieure à la pression atmosphérique standard (1 atmosphère absolue [ATA]) » (p. 7). Il s'agit d'un traitement non invasif aux mécanismes complexes.

À travers l'oxygénothérapie hyperbare, l'apport en oxygène (O₂) est augmenté dans les différents tissus du corps humain permettant de pallier un manque en O₂ ou bien de « recruter des effets particuliers de l'oxygène à des pressions supranormales », comme l'évoquent Wattel et Mathieu (2002, p. 64). L'oxygénation hyperbare est donc à différencier de l'oxygénation normobare qui se réalise à une pression atmosphérique standard (1 ATA).

4.1.2. Historique

L'oxygénothérapie hyperbare existe depuis de nombreuses années. Si les premières applications thérapeutiques remontent au 17^e siècle, ce n'est qu'au 19^e siècle que cette thérapie par caisson hyperbare suscite un intérêt thérapeutique particulier en France dans le cadre de la dénutrition, de l'emphysème, du rachitisme ou encore des accidents de décompression. Des études scientifiques se sont développées depuis les années 1960 ; l'ECHM (European committee for hyperbaric medicine) et l'UHMS (Undersea and hyperbaric medical society), des sociétés médicales respectivement européenne et américaine, ont alors vu le jour pour établir les indications thérapeutiques de l'OHB (Institut national de plongée professionnelle, 2018).

D'un point de vue neurologique, c'est en 1951 qu'un homme atteint par une encéphalopathie anoxique est traité avec succès par oxygénothérapie hyperbare. Depuis, des travaux cliniques et expérimentaux ont permis d'évoquer l'intérêt de l'OHB dans le traitement des anoxies cérébrales (Wattel & Mathieu, 2002). On relève également le premier cas d'OHB chez un enfant avec paralysie cérébrale en 1994 en États-Unis.

4.1.3. Pathologies préconisées pour une OHB

L'oxygénothérapie hyperbare est surtout connue pour être administrée soit en urgence dans le cadre d'intoxication au monoxyde de carbone, d'accident de décompression ou d'embolie gazeuse, soit en tant qu'adjuvant en cas d'infection nécrosante des tissus mous, d'ostéomyélite chronique réfractaire, de brûlure de second degré, de lésions radio-induites, d'abcès intracrânien, pleuro-pulmonaire ou hépatique, d'écrasement de membre, de retard à la cicatrisation, de neuroblastome de stade IV, ou encore de surdité brusque (HAS, 2007).

L'ECHM (Mathieu, Marroni & Kot, 2017) a récemment publié des recommandations par rapport aux indications acceptées pour l'OHB. On y retrouve notamment des indications pour l'ostéoradionécrose, des lésions cérébrales (traumatismes crâniens aigus et chroniques, AVC chroniques, encéphalopathies post-anoxiques) chez des patients sélectionnés, ou encore des lésions radio-induites du larynx.

4.1.4. Modalités d'administration

Selon la pathologie traitée, les modalités d'exécution du traitement varient en terme de pression, de durée de séance, de nombre de séances et d'espacement entre les séances. Les modalités d'administration varient selon les centres et d'un traitement à un autre (comme par exemple sept séances pour le traitement d'une surdité brusque contre 80 séances dans le cadre d'un pied diabétique). Il existe des protocoles spécifiques pour la prise en charge de l'embolie gazeuse et des accidents de décompression.

Avant tout traitement, les patients rencontrent un médecin lors d'une consultation et reçoivent des informations concernant l'oxygénothérapie hyperbare. A cette occasion, on peut présenter aux patients les manoeuvres d'équilibration des oreilles pour éviter toute douleur.

Trois phases composent une séance d'OHB : tout d'abord, une phase de compression lente, puis une phase palier au cours de laquelle le patient inhale de l'oxygène à une pression

déterminée en fonction de la pathologie, et enfin une phase de décompression lente. Tout au long de la séance, un médecin surveille le traitement et peut intervenir en cas d'urgence.

Les caissons qu'ils soient mono-places ou multi-places, doivent se trouver dans un établissement de santé ou à proximité.

4.2. Limites, contre-indications et complications

Dans le cadre d'un usage thérapeutique de l'oxygène, l'OHB ne peut être utilisée que dans le respect de certaines limites et contre-indications officielles et au regard de complications prouvées scientifiquement.

4.2.1.Limites

Ding, Tong, Lu et Peng (2014) soulignent qu'un traitement à fortes doses ou sur une durée excessive peut exacerber certaines lésions neurologiques, et même détruire l'intégrité de la barrière hémato-encéphalique. Deby-Dupont, Deby et Lamy (2002) décrivent deux types de toxicité provoqués par l'OHB : l'effet Paul Bert qui correspond à une toxicité cérébrale dès que le traitement hyperbare est à fortes doses ($PpO_2 > 1,7$ bar), et l'effet Lorrain Smith qui correspond à une toxicité pulmonaire dès que le traitement hyperbare est sur une durée prolongée ($PpO_2 > 0,5$ bar pendant plus de 2 heures). L'OHB doit donc être utilisée modérément pour ne pas provoquer des effets nocifs et opposés à ceux escomptés.

4.2.2.Contre-indications

La Haute autorité de santé (2007) contre-indique absolument l'utilisation de l'oxygénothérapie hyperbare dans les cas suivants : une épilepsie mal équilibrée, un pneumothorax non drainé, un emphysème majeur, une cardiopathie ischémique non stabilisée et une otite aiguë. Elle cite également des contre-indications relatives telles que l'asthme non contrôlé, la grossesse, le kyste osseux et l'emphysème modéré.

4.2.3.Complications

Comme le présente la HAS, l'UHMS a recensé les complications liées à l'OHB lors d'une conférence consensus. Il en ressort que le barotraumatisme est la complication la plus fréquente (2%), suivi de possibles troubles ophtalmologiques (cataracte), de rares manifestations pulmonaires (effet Lorrain-Smith) et de convulsions lorsque la thérapie est prescrite à fortes doses.

Ces complications peuvent toutefois être limitées. Le barotraumatisme, qui est causé par l'hyperbarie, peut être prévenu par une présentation des manoeuvres de Valsalva au patient. Les effets Lorrain-Smith (toxicité pulmonaire) et Paul Bert (toxicité neurologique) sont quant à eux causés par l'hyperoxie et peuvent être évités en limitant la dose d'oxygène proposée et le temps de traitement (moins de deux heures consécutives). La claustrophobie, qui a une incidence de 14,3%, est surtout liée à l'absence d'accompagnant dans les caissons monoplaces.

À noter que l'*United States Air Force School of Aerospace Medicine* (HAS, 2007) a réalisé une étude sur plus de 500 patients pour observer les potentielles complications de l'OHB : les résultats ne montrent aucune complication chronique ou tardive (hormis une cataracte chez deux patients diabétiques sous corticoïdes). De son côté, la HAS a également réalisé une analyse de la littérature qui ne recense aucune complication majeure.

4.3. OHB et pathologies neurologiques

4.3.1. Effets de l'OHB

L'effet premier de l'oxygénothérapie hyperbare est visible au niveau du transport de l'oxygène et de l'oxygénation des tissus. Malek, Duszczyk, Zyszkowski, Ziembowicz et Salinska (2013) ont montré que l'OHB permet un apport en oxygène et une pression artérielle majorés.

Des effets hémodynamiques et micro-circulatoires sont également mis en avant. Une vasoconstriction généralisée, soit une diminution du diamètre des vaisseaux sanguins, est observée par Wattel et Mathieu (2002). Cependant, l'OHB occasionne une déformabilité accrue des globules rouges (chargés du transport de l'oxygène), qui permet à ces cellules de passer dans des capillaires sanguins de très faibles diamètres. Ainsi, malgré la vasoconstriction, cette déformabilité cellulaire permet d'améliorer la vitesse du flux sanguin, et entraîne une oxygénation accrue des zones lésées (telles que la pénombre ischémique cérébrale par exemple) (Malek *et al.*, 2013). Par ailleurs, l'OHB activerait l'expression de gènes cytoprotecteurs et des facteurs de croissance des cellules endothéliales (Godman *et al.*, 2010). Or les cellules endothéliales tapissent les parois des vaisseaux sanguins et ont un rôle majeur dans les échanges gazeux, notamment en oxygène, liquidiens et métaboliques.

D'un point de vue cérébral, l'OHB permet une résistance accrue au stress oxydatif, qui est défini par Mercan (2010) comme étant un « état de déséquilibre entre la production

d'espèces réactives oxygénées et les défenses de l'organisme » (p. 10). Si ces molécules oxygénées (radicaux libres) sont produites en trop grandes quantités, elles peuvent être toxiques pour le cerveau. Cette neurotoxicité peut induire une nécrose ou apoptose neuronale majorée, qui est un mécanisme de mort cellulaire pour les neurones. Les cellules microgliales sont alors sollicitées excessivement pour leur activité de phagocytose des déchets des substances blanche et grise, comme les neurones. Pour rappel, les neurones sont essentiels pour la transmission de l'influx nerveux (sensibilité, ordres moteurs, etc.). Par son apport majoré en oxygène, l'OHB stimule l'activité enzymatique antioxydante endogène et inhibe en parallèle l'expression protéique apoptique et la sécrétion de cellules microgliales, ce qui permet une réduction de la mort neuronale, ainsi qu'un stress oxydatif et une neurotoxicité moindres (Ding *et al.*, 2014). Enfin, sous OHB, il est observé une régénérescence et une prolifération neuronales grâce à la stimulation de facteurs neurotrophiques, et la prolifération des astrocytes, cellules ayant pour rôle de protéger la barrière hémato-encéphalique et le système nerveux central et d'approvisionner en nutriments les neurones.

Ces effets sont donc visibles au niveau cognitif puisque l'OHB induit une activation neuronale dans le cervelet et dans les cortex moteur et prémoteur. Parallèlement aux progrès moteurs, l'OHB aurait des effets positifs sur certaines capacités cognitives, telles que la mémoire, les capacités visuo-spatiales, le langage ou encore l'attention (Micarelli, Jacobsson, Larsson, Jonsson & Pagani, 2013).

4.3.2. Études sur l'apport de l'OHB dans le cadre de la paralysie cérébrale

Montgomery, Goldberg, Amar et Lacroix (1999), puis Collet *et al.* (2001) sont les premiers à réaliser des études sur l'apport de l'OHB chez des enfants avec paralysie cérébrale. Il a été observé une augmentation importante de certaines fonctions motrices (mesurées par la GMFM, Gross motor function measure), une diminution de la spasticité, ainsi que des progrès dans les activités quotidiennes, l'attention, la mémoire et le langage. D'un point de vue orthophonique, il est intéressant de noter que Collet *et al.* (2001) ont étudié l'impact de cette thérapie sur la parole et le langage : une amélioration sur le long terme des productions linguistiques est alors montrée.

Toutefois, de nombreuses critiques (Ding *et al.*, 2014) ont été énoncées puisque le groupe ayant eu de l'air pressurisé à 1,3 ATA a été annoncé comme ayant eu un placebo (Sénéchal, Larivée, Richard & Marois, 2007). Or, comme le disent Marshall et Henricks

(2017), même si le patient respire de l'air ambiant avec une pression élevée minimale d'environ 1,3 ATA, cela peut induire une élévation de l'oxygénation tissulaire. Cette pression à 1,3 ATA peut donc être reconnue comme un traitement à faible dose.

L'étude de Mukherjee *et al.* (2014) a montré que combiner thérapie par oxygénation hyperbare et thérapie de réadaptation apportait plus de bénéfices chez les patients paralysés cérébraux qu'une thérapie de réadaptation seule. L'imagerie a mis en évidence que la thérapie OHB peut régénérer ou ranimer des cellules dans les zones de pénombre ischémique du cerveau, qui sont des zones tissulaires à risque de nécrose mais recevant suffisamment d'oxygène pour fonctionner au ralenti : la neuroplasticité est donc au cœur de cette thérapie. Sénéchal, Larivée, Richard et Marois (2008) ont réalisé un comparatif des études réalisées entre 1997 et 2006 chez des enfants paralysés cérébraux et à qui on a fait passer la GMFM (Gross motor functional measure). Ils ont remarqué que les thérapies par oxygénation hyperbare ou par air hyperbare avaient des taux de progrès compris entre 1,01% et 4,9% par mois, ce qui est supérieur à ceux obtenus suite à une kinésithérapie intensive ou une radicectomie sensitive partielle par exemple. De plus, ces thérapies dernièrement citées n'ont aucun effet sur la cognition ou la communication. Plus récemment, Azhar, Zareen et Aktar (2017) ont observé une évolution des capacités motrices chez 66,5% des patients paralysés cérébraux traités par oxygénothérapie hyperbare, en se basant sur une évaluation via la GMFM également.

Selon des rapports de 2007 de l'AETMIS (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé), l'oxygénothérapie peut être utilisée au Québec chez les enfants paralysés cérébraux à titre expérimental et sur demande des familles. En effet, à l'heure actuelle, des recherches plus poussées sont nécessaires pour une reconnaissance et une indication comme traitement de la part des sociétés savantes (Bennett & Newton, 2007).

4.4. Plasticité cérébrale et OHB

La plasticité cérébrale, évoquée précédemment, désigne le remodelage synaptique permanent réalisé en fonction des expériences vécues, et ce tout au long de la vie (Droz Mendelzweig, 2010). Il s'agit d'un des mécanismes clés de l'apprentissage, mais également sur lequel se base toute rééducation (Gressens, 2017). En effet, le système nerveux central a la capacité de récupérer, se restructurer et se réorganiser après une lésion neurologique. Cette plasticité neuronale est plus intense dans un cerveau en développement, ce qui sous-tend de

privilégier des interventions précoces pour essayer d'obtenir de meilleurs résultats (Amiel-Tison & Gosselin, 2010).

Chez les enfants dont l'atteinte cérébrale a lieu au cours du développement des réseaux neuronaux et des synapses, la plasticité va devoir compenser la fonction perdue et permettre la poursuite du développement cérébral malgré la lésion. Toutefois, la plasticité cérébrale peut montrer des limites dans le cadre d'une atteinte majeure. En effet, certains adultes ayant une paralysie cérébrale présentent une hyperexcitabilité neuronale causée par une perte de neurones inhibiteurs au cours des activités de plasticité cérébrale. Il est donc important de mettre en place précocement des thérapies adaptées et d'assurer un environnement favorisant (Gressens, 2017).

La plasticité post-lésionnelle peut cependant être induite par le *brain-derived neurotrophic factor* (BDNF, c'est-à-dire un facteur neurotrophique issu du cerveau) au cours d'activités de rééducation ou de thérapies (Gressens, 2017). Les études de Ding *et al.* (2014) ont montré une augmentation de l'expression du BDNF et une mobilisation accrue de cellules souches lors d'une oxygénothérapie hyperbare. Cette thérapie favoriserait donc l'activation de la neuroplasticité des tissus cérébraux.

L'oxygénothérapie hyperbare est une modalité thérapeutique ayant montré des effets au niveau neurologique, notamment au sein de la plasticité neuronale. Comme les enfants ayant une paralysie cérébrale ont une atteinte corticale, la déglutition volontaire peut être entravée. Dans cette hypothèse de neuroplasticité cérébrale par oxygénothérapie hyperbare, des effets sont-ils visibles sur les troubles de déglutition des enfants avec paralysie cérébrale ?

1. PROBLÉMATIQUE

Dans le cadre de son suivi médical, un enfant a eu une thérapie par oxygénation hyperbare. L'étude a donc mené à l'élaboration d'un bilan pour évaluer les effets de cette thérapie sur l'alimentation. Ce bilan a été testé sur d'autres enfants avec paralysie cérébrale pour observer des liens entre les réalisations praxiques et les échelles de compétences alimentaires chez des enfants ayant une paralysie cérébrale, et en déduire une procédure de passation en fonction des difficultés observées. L'outil créé a ensuite été utilisé pour comparer les résultats obtenus avant l'OHB et ceux obtenus après l'OHB.

2. MÉTHODE

2.1. Population

2.1.1. Recrutement des patients selon des critères d'inclusion et d'exclusion

Des critères d'inclusion concernant la population d'étude ont été établis : avoir une paralysie cérébrale, être âgé de 6 à 18 ans et avoir une atteinte de la motricité bucco-faciale pouvant altérer la fonction de déglutition. Notons qu'une alimentation per os impossible ou contre-indiquée médicalement est un critère d'exclusion.

Le recrutement des patients a eu lieu dans un centre de rééducation pédiatrique et dans deux instituts d'éducation motrice (IEM). Ce projet de mémoire a été présenté aux médecins de ces structures ainsi qu'aux orthophonistes pour recruter des patients correspondant au profil recherché. Une lettre de consentement et une lettre d'information ont ensuite été données aux parents par le biais des professionnels en charge des patients. Une information a également été faite aux enfants intégrant l'étude.

2.1.2. Présentation des patients recrutés pour tester le bilan développé

Plusieurs enfants ayant une paralysie cérébrale ont été sollicités dans le cadre d'observations de repas et de réalisations de praxies bucco-linguo-faciales. Les objectifs sont d'évaluer :

- la possibilité d'utiliser des grilles au sein de cette population,
- la présence d'un lien entre l'observation de repas et la réalisation de praxies de mastication,
- et enfin la détermination d'une relation entre le bilan élaboré et l'échelle EDACS (Eating and drinking ability classification system), qui vous sera présentée ultérieurement.

Voici un tableau récapitulant des informations sur les patients recrutés, en terme de sexe, d'âge, de pathologie (confirmant une paralysie cérébrale pour l'inclusion du patient dans l'étude), de rééducation orthophonique, de déficit visuel et/ou auditif (pouvant perturber les résultats de l'évaluation de la compréhension et du bilan des praxies) et d'adaptation motrice (nécessité d'un fauteuil roulant avec un siège-coque ou une tête) (tableau 1).

Tableau 1 : Présentation des patients recrutés pour l'analyse du bilan élaboré

| Patient | Sexe | Âge | Pathologie | Rééducation orthophonique | Communication | Déficit visuel ou auditif | Adaptation motrice (fauteuil roulant [FR]) |
|--------------|------|--------|--|---------------------------|--|----------------------------|--|
| A.2.E | F | 6 ans | Tétraparalysie spastique sur encéphalopathie épileptique | Oui | Non verbale (quelques gestes) | Déficit visuel non corrigé | FR manuel avec siège-coque |
| L.3.M | F | 9 ans | Ataxie liée à une atrophie cérébelleuse majeure et une prématurité | Oui | Verbale | Port de lunettes | FR manuel |
| V.4.M | M | 16 ans | Tétraplégie sévère sur AVC post-natal | Non | Verbale | Port de lunettes | FR électrique avec siège-coque et tête |
| H.5.M | M | 13 ans | Tétraplégie spastique prédominante à droite sur prématurité | Non | Verbale | Port de lunettes | FR manuel avec siège-coque |
| N.6.B | M | 10 ans | Tétraparésie dystonique | Non | Non verbale (oculaire) | Non | FR manuel avec siège-coque et tête |
| A.7.B | F | 9 ans | Diplégie spastique sur prématurité associée à une infection à staphylocoques | Non | Verbale | Port de lunettes | Déambulateur ou walker ou FR manuel |
| R.8.B | F | 9 ans | Tétraparésie spastique sur prématurité et infection materno-foetale | Non | Quelques verbalisations sur initiation | Port de lunettes | FR électrique avec siège-coque |

2.1.3. Présentation du patient suivant une thérapie par oxygénation hyperbare

Le patient M.1.E, âgé de 9 ans, a suivi une oxygénothérapie hyperbare dans le cadre de sa prise en charge médicale. Il présente une encéphalopathie épileptique séquellaire d'une naissance à 35 semaines d'aménorrhée dans le contexte d'un hématome rétro-placentaire maternel et d'une souffrance foetale aiguë. La paralysie cérébrale qu'il présente est de type GMFCS 4.

Le patient est suivi en orthophonie en libéral sur le plan de la communication (mise en place d'une communication alternative et améliorée) ; les troubles de déglutition et de bavage vont bientôt faire partie des axes thérapeutiques.

Il est important de noter que M.1.E présente une petite déficience visuelle avec un strabisme, non corrigée à l'heure actuelle. Du point de vue de la motricité, le patient est dans un fauteuil roulant manuel avec un siège-coque et une tète. Cette tète permet un appui occipital pour maintenir la tète en flexion et faciliter les repas.

2.2. Matériels

Dans l'objectif de réaliser une évaluation complète des fonctions oro-myo-faciales liées à l'alimentation avant et après la thérapie par oxygénation hyperbare, différents outils ont été utilisés pour créer une grille d'observation de repas, une évaluation des praxies de mastication et un guide d'entretien avec les parents.

2.2.1. Au niveau de la déglutition

L'EDACS (Eating and drinking ability classification system) (annexe 10) est un outil classant les capacités à boire et à manger des personnes atteintes de paralysie cérébrale. Cinq niveaux distincts de capacités sont présentés en utilisant les principales caractéristiques de sécurité (texture) et d'efficacité (repas). Le niveau 1 correspond à la capacité de boire et manger de façon sûre et efficace, alors que le niveau 5 correspond à une incapacité de boire ou manger en toute sécurité, nécessitant alors la pose d'une alimentation entérale. Cette classification est basée sur une analyse fonctionnelle et écologique de l'alimentation. Elle prend en compte les capacités des fonctions oro-myo-faciales du patient et des adaptations nécessaires au niveau des textures, des outils ou de l'environnement. L'objectif est alors de se poser des questions sur toutes les facilitations ou limitations que présentent des personnes ayant une paralysie cérébrale pendant leurs repas. Cet outil est en anglais dans sa version originale, et est en cours de traduction en français. Il a été élaboré par Sellers, Mandy, Pennington, Hankins et Morris en 2014, avec la participation d'orthophonistes et de parents de personnes atteintes de paralysie cérébrale.

L'IDDSI (International dysphagia diet standardisation initiative) est une standardisation internationale définissant les termes et les différents niveaux de textures d'aliments et de boissons, et adaptée à la dysphagie (Lam & Cichero, 2015/2019). Cette standardisation internationale a pour objectif d'être utilisée par les patients, leurs aidants, les professionnels de santé et de restauration, ainsi que par les industries. Pour les liquides, le test consiste à évaluer l'écoulement des fluides pendant 10 secondes à l'aide d'une seringue de 10 mL. Au bout des 10 secondes, il faut stopper l'écoulement du liquide et voir quelle dose il

reste dans la seringue. Le niveau 0 correspond à un niveau *liquide* pour lequel tout le fluide s'est écoulé de la seringue. Le niveau 4 quant à lui correspond à un niveau *très épais* pour lequel le fluide ne s'est pas du tout écoulé de la seringue. Pour les aliments, plusieurs tests peuvent être nécessaires pour classer l'aliment selon l'IDDSI : le test d'égouttement à la fourchette, le test à la cuillère inclinée, le test de pression à la fourchette ou à la cuillère, ou encore le test aux baguettes ou aux doigts. Le niveau 3 correspond à un aliment *liquéfié* (équivalant à un liquide *modérément épais*), et le niveau 7 correspond à un aliment *normal ou facile à mastiquer*.

De leur côté, Crunelle et Crunelle (2006) ont créé une évaluation des troubles d'alimentation et de déglutition d'origine neurologique. Au sein de cette évaluation, de nombreux domaines sont observés : la motricité globale, la communication, la motricité bucco-pharyngée, la sensibilité, les réflexes oraux, les praxies, ainsi que l'alimentation à la cuillère avec les différentes étapes de la déglutition et la déglutition salivaire.

2.2.2. Au niveau des praxies

L'OFMFAS (Orofacial motor function assessment scale) (Santos, Manzano, Ferreira & Masiero, 2005) est une échelle évaluant quantitativement la motricité oro-faciale des personnes ayant une paralysie cérébrale. Les 13 items et 30 sous-items choisis ont été validés méthodologiquement sur 116 patients pour que cette échelle puisse ensuite être réutilisée dans des essais cliniques. Les 30 items concernent notamment des mouvements de la mâchoire, des lèvres, de la langue, du voile du palais et des réflexes oraux, et sont cotés grâce à une échelle de Likert allant de 0 (impossible à réaliser) à 2 (réalisation adéquate).

L'OMAS (Oral motor assessment scale) (De Oliveira Lira Ortega, Ciamponi, Mendes & Santos, 2009) est également une échelle qui évalue la motricité oro-faciale des enfants et adolescents ayant eu des lésions neurologiques. Elle a été validée méthodologiquement sur 53 patients dans un objectif similaire à celui de l'OFMFAS : développer une échelle validée pour évaluer les performances oro-motrices et l'efficacité d'une thérapie. Il s'agit d'une échelle d'observation de la fonction oro-faciales au cours d'un repas. Aucune demande de réalisation motrice n'est donc nécessaire, contrairement à l'OFMFAS.

Crunelle (2012) a présenté de nombreux outils pour la prise en charge rééducative de la personne IMC, tant pour l'évaluation que pour des pistes rééducatives. Parmi ces outils, on trouve une évaluation des praxies bucco-faciales qui teste les mimiques faciales, la motricité

de la face, des joues, des lèvres, de la langue, des maxillaires et du voile du palais. Les réalisations motrices sont à proposer sur ordre verbal et sur imitation, avec ou sans miroir.

2.2.3. Au niveau de la compréhension

Au sein de ce mémoire, une évaluation de la compréhension est réalisée pour avoir une idée du niveau de compréhension des consignes de l'enfant. Cela permettra alors de mettre en relation les résultats de cette épreuve avec ceux de l'évaluation des praxies. Si l'épreuve de praxies n'est pas réussie, il faudra se questionner sur la ou les raisons en fonction des observations et résultats : un trouble de la compréhension, un trouble praxique...

Après l'analyse de plusieurs bilans comprenant une épreuve de compréhension du langage oral, le choix s'est porté sur la batterie ELO (Évaluation du langage oral) de Khomsi (2001). Cette batterie a pour objectif de repérer et analyser les troubles du développement du langage chez des enfants de la PSM au CM2 (et même au-delà pour des enfants en difficulté). L'épreuve de compréhension de la morpho-syntaxe demande à l'enfant de choisir, parmi quatre propositions, l'image qui correspond à l'énoncé. Seule l'épreuve C1 est proposée aux patients dans ce mémoire.

2.2.4. Au niveau de l'entretien avec les parents

Wilson et Hustad (2009) ont réalisé une étude sur les compétences alimentaires des enfants paralysés cérébraux. Au cours de cette étude, ils ont élaboré et proposé un questionnaire (Feeding and swallowing questionnaire [FSQ]) aux parents d'enfants ayant une paralysie cérébrale pour obtenir des informations sur les capacités d'alimentation et de déglutition passées et actuelles des enfants. Les auteurs insistent sur le fait que les parents sont une source d'informations riche concernant les potentielles difficultés d'alimentation de leur enfant. Il est donc fort intéressant de les associer dans les études. Le questionnaire FSQ comprend 12 questions sur le type de nutrition (alimentation per os ou entérale), le type de texture, sur l'autonomie de l'enfant, sur les adaptations nécessaires, sur la présence de signes de trouble de la déglutition ou encore sur les traitements ou thérapies en cours.

Le R4P (2011) conseille l'utilisation de l'échelle Drooling rating scale (Suskind & Tilton, 2002) (annexe 4) dans le cadre de la prise en charge du bavage chez l'enfant. Cette échelle comprenant 14 questions permet d'évaluer les pertes salivaires en prenant compte des capacités physiques (prise alimentaire limitée, symptômes physiques), des répercussions sur

la qualité de vie (gêne au quotidien, réaction des autres face aux pertes salivaires), et du point de vue des parents. Suskind et Tilton ont utilisé cette échelle dans le but d'observer les effets d'une thérapie par toxine botulique sur la salivation des enfants avec paralysie cérébrale.

2.3. Procédures

2.3.1. Élaboration des outils

Le choix d'une élaboration de grilles d'évaluation s'est fait suite à la recherche d'outils cotés permettant d'observer des changements entre les résultats en pré-thérapie et ceux en post-thérapie. Les outils actuels ne correspondant pas à l'étude de par la langue ou l'absence d'échelle, nous avons élaboré des grilles permettant d'obtenir une ligne de base.

2.3.1.1.Élaboration de la grille d'observation de repas

Cette grille d'observation de repas (annexe 1) a été élaborée à partir de l'EDACS, de l'IDDSI et de l'évaluation de Crunelle et Crunelle (2006), ainsi qu'à partir des différents temps de la déglutition.

La première partie de la grille concerne l'environnement de l'enfant pendant son temps de repas. Il s'agit d'observer la nécessité ou non de mettre en place des adaptations particulières au niveau de l'installation (fauteuil, table), de l'ambiance (calme ou non), de l'aidant (besoin d'une personne de confiance), de positions de sécurité pour la déglutition ou encore de matériels particuliers (verre, ustensiles).

Ensuite, il s'agit de décrire le repas pris par l'enfant et de voir si des consistances, saveurs, températures ou matières sont évitées. Cela peut alors nous orienter vers une évaluation plus poussée de la sensibilité. En effet, un trouble de la sensibilité peut avoir une incidence importante sur les capacités d'alimentation de l'enfant avec paralysie cérébrale.

Le temps oral est évalué par rapport aux textures des aliments et des liquides qui sont proposées, la présence de signes de fausses routes aux liquides (toux), ainsi que l'enchaînement des différentes étapes de cette phase de la déglutition allant de la mise en bouche à la propulsion du bol. Il s'agit d'observer la présence de pertes d'aliments ou de liquides, la qualité du déplacement du bolus en bouche, un certain ralentissement de la phase orale et la qualité du nettoyage buccal.

Pendant le temps pharyngé, il est nécessaire de repérer les possibles signes de fausses routes (toux, blocage, voix mouillée...) et d'analyser les enchaînements de déglutition

puisque au delà de trois déglutitions successives pour une seule bouchée, le temps peut être considéré comme perturbé.

Enfin, il est important de noter la durée du repas, et d'observer pendant tout ce temps la coordination entre la respiration et la déglutition, ainsi que l'autonomie de l'enfant.

Pour chaque item d'observation, plusieurs types de réponse ont été proposés : soit en oui-non, soit en suivant les textures proposées par l'IDDSI, soit en partant des éléments d'observation de l'EDACS. À chaque item de réponse proposé ont été associés un ou plusieurs niveaux correspondant à l'EDACS. En effet, cette échelle détaillant les caractéristiques des compétences et difficultés de chaque niveau, il a été possible de les retranscrire dans la grille d'observation de repas. Par exemple, lorsqu'un enfant doit avoir une installation particulière pendant son repas, il correspondra plutôt à un enfant de niveau 3, 4 ou 5, alors que s'il n'en a pas la nécessité, il sera plus d'un niveau 1, 2 ou 3. À noter que certains items peuvent être associés à plusieurs niveaux. Pour chaque item sélectionné, un nombre de points est inscrit entre parenthèses. En additionnant tous ces points, on obtient un score final qui indique un niveau final.

Obtenir des scores par domaine et un score final permettra de comparer l'évolution du patient d'une observation de repas à l'autre.

2.3.1.2.Élaboration de l'évaluation des praxies de mastication hors repas

Afin d'avoir une évaluation cotée des praxies de mastication, l'épreuve a été conçue à partir de l'évaluation de Crunelle, de l'OFMFAS et de l'OMAS, présentées précédemment. Il aurait été très intéressant d'utiliser ces deux dernières, mais comme elles ne sont ni traduites ni validées en français, elles ne peuvent intégrer ce mémoire comme outil d'évaluation. Par ailleurs, pour élaborer cette évaluation (annexe 2), un parallèle a été fait avec les différentes phases de la déglutition, ainsi qu'avec les différents organes sollicités.

Pour la phase préparatoire et orale, les lèvres, les joues, la mandibule et la langue sont évaluées du point de vue de leur mobilité. De plus, la tonicité des muscles de ces organes sera également observée. Les praxies labiales demandées permettront d'observer les capacités en terme de préhension et de perméabilité labiales. Les praxies jugales permettront également d'obtenir des informations sur la perméabilité labiale. Pour ce qui concerne la mandibule et les masseters, les praxies réalisées sont liées aux mouvements de mastication et à l'efficacité

au repas. Enfin les praxies linguales sont là pour connaître les potentielles capacités de nettoyage labial. Pendant cette observation, la respiration au repos sera également analysée.

Pour la phase pharyngo-laryngée, seules l'ascension laryngée avec l'observation d'une déglutition à vide et l'efficacité de la toux et du raclement sont évaluées, puisque toutes deux ne demandent pas de capacités langagières particulières.

Les praxies sont à réaliser sur demande, puis si besoin il peut être proposé une imitation. Sans réussite à l'une ou l'autre de ces propositions, il est intéressant de voir si une aide tactile via un contact manuel, une vibration ou bien une cryothérapie peut être aidante. Dans le cas d'une aide tactile, la praxie ne peut être comptée comme réussie mais permet une analyse qualitative.

Pour la cotation, il a été choisi de mettre en place une échelle entre 0 et 2 comme dans l'OFMFAS. Le 0 correspond à l'absence ou l'inadéquation du mouvement praxique, alors que le 2 correspond à une réussite praxique.

Les résultats de cette évaluation seront à mettre en lien avec les résultats à l'épreuve de compréhension, puisque les réalisations praxiques sur demande nécessitent une compréhension langagière minimale. Les réalisations sur imitation peuvent limiter ce biais, mais une cognition limitée peut malgré tout entraver la possibilité de proposer cette épreuve.

2.3.1.3.Élaboration du guide d'entretien avec les parents

L'entretien a pour objectif de recueillir le témoignage verbal d'une personne. Au cours de cette étude, une première rencontre avec les parents du patient suivant une thérapie par oxygénation hyperbare est organisée pour obtenir des informations sur l'alimentation de leur enfant, ainsi que leur ressenti par rapport aux difficultés d'alimentation et au bavage. Il a semblé plus pertinent de proposer un entretien assez libre pour avoir l'opportunité d'adapter au mieux l'échange à l'interlocuteur et à ce qu'il amène comme informations (annexe 3).

Au cours de cet entretien semi-directif, sept questions sont abordées sur différents thèmes : l'image qu'ont les parents de l'alimentation de leur enfant, le déroulé des repas, les difficultés ou symptômes de troubles de la déglutition observés, le bavage, les thérapies suivies, les informations reçues sur les troubles de la déglutition, ainsi que le ressenti et vécu des parents au quotidien par rapport aux difficultés d'alimentation de leur enfant.

Cet échange est l'occasion d'obtenir des informations sur les habitudes mises en place par les parents au cours des repas ; parents qui peuvent être vus comme des experts de

l'alimentation de leur enfant. De plus, parallèlement aux observations cliniques des soignants, les parents pourront observer la présence ou non de changements de comportements suite à la thérapie.

Un second entretien est également organisé en fin de thérapie. L'objectif est alors d'échanger sur la thérapie, le ressenti des parents, les changements observés par les parents chez leur enfant (au niveau de l'alimentation, du bavage).

2.3.2. Procédure de passation et analyse des outils élaborés

Les passations se déroulent dans l'établissement de soins connu par l'enfant. Chaque enfant intégré dans ce groupe n'est évalué qu'une seule fois. Au cours de cette évaluation, il est proposé plusieurs épreuves. En premier lieu est réalisée une observation de repas, au cours de laquelle les aides habituelles sont apportées (matériels particuliers, personne de confiance...) et la grille élaborée est complétée. Puis dans un second temps, on propose l'évaluation des praxies de mastication et le test de compréhension orale (ELO). Pour ces deux épreuves, les tests peuvent être abandonnés si l'enfant ne propose aucune réponse.

L'objectif de ces passations est d'observer les liens entre les résultats obtenus pendant l'observation de repas et ceux obtenus au test de praxies de mastication. Les quelques études de cas réalisées permettront de savoir :

- si les deux évaluations sont à réaliser systématiquement pour avoir une idée précise des capacités de l'enfant à s'alimenter,
- ou si la passation seule des praxies de mastication suffit pour avoir une idée des capacités de déglutition de l'enfant avec une paralysie cérébrale,
- ou si l'observation de repas est indispensable pour les enfants ayant une paralysie cérébrale.

Comme dans le cadre d'une prise en charge orthophonique en libéral ou même parfois en structure, il n'est pas toujours possible d'observer des repas, l'utilisation seule d'une évaluation praxique pourrait être un outil intéressant.

L'analyse des résultats se fera sous la forme d'une comparaison des scores obtenus à des items équivalents en praxies et en observation de repas ; l'idée est de voir s'il y a une cohérence entre les résultats des deux évaluations.

2.3.3. Procédure thérapeutique liée à l'OHB

La structure de soins qui accueille l'expérimentation dispose d'une chambre d'hypertension souple. Cela a alors été l'occasion de suivre le déroulé de la thérapie par oxygénothérapie hyperbare d'un des patients.

2.3.3.1. Procédure pré-thérapie

Avant le début de la thérapie, l'enfant est vu en consultation par un médecin pour s'assurer qu'il n'y ait pas de contre-indications médicales à l'OHB et pour prescrire ce soin. Au cours de ce rendez-vous, l'enfant est examiné, puis il est expliqué aux parents le déroulé de la thérapie, la durée, les risques. C'est également l'occasion de répondre aux questions des parents sur cette thérapie.

Une rencontre est ensuite organisée pour une première évaluation des fonctions oro-myo-faciales au cours de laquelle plusieurs épreuves sont proposées. Tout d'abord, une observation de repas permet la complétion de la grille correspondante. Le repas est donné par la mère du patient qui est son accompagnant principal pour l'alimentation. Ce repas est filmé pour pouvoir comparer ce film avec celui qui sera réalisé en post-thérapie. Un temps est ensuite consacré à un entretien semi-dirigé. Le parent a également l'occasion de compléter l'échelle sur la salivation : la Drooling rating scale (Suskind & Tilton, 2002). Puis, l'enfant passe l'épreuve de praxies de mastication élaborée et l'épreuve de compréhension orale C1 de l'ELO (Khomsî, 2001).

2.3.3.2. Thérapie

La thérapie proposée est réalisée au moyen d'une chambre d'hypertension souple qui est localisée dans l'établissement de soins. Cette chambre est suffisamment grande pour accueillir un enfant et son accompagnant. Au vu des études précédemment réalisées, il a été décidé de réaliser 40 séances d'oxygénothérapie hyperbare avec une ou deux séances par jour, cinq jours sur sept.

Chaque séance se déroule à l'identique au niveau du temps de compression et de la dose d'oxygénation hyperbare. Une fois le patient et son accompagnant entrés dans la chambre d'hypertension, cinq minutes sont nécessaires pour obtenir une pression à 1,3 ATA à partir de la compression d'air ambiant. Le passage de la normobarie à l'hyperbarie à 1,3 ATA fait que la FiO₂ (fraction inspirée en oxygène) augmente de 21% à 28%. Cette dose à 1,3 ATA

est choisie puisqu'il s'agit de la plus petite dose ayant montré des effets thérapeutiques, et qui est bien en-dessous de la limite à partir de laquelle il y a un risque de toxicité neurologique (effet Paul Bert à partir d'une pression $PpO_2 > 1,7$ bar). Le patient est exposé à cette dose durant une heure (Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé, 2007), permettant de limiter le risque de toxicité pulmonaire (effet Lorrain-Smith quand la pression $PpO_2 > 0,5$ bar est maintenue pendant plus de 2 heures). Quand l'heure thérapeutique est passée, on entame la phase de décompression pour retrouver une oxygénation standard.

2.3.3.3.Procédure post-thérapie

Une fois les 40 séances d'OHB réalisées, un nouveau rendez-vous médical est programmé pour évaluer l'efficacité du traitement.

D'un point de vue orthophonique, une observation de repas filmée est de nouveau proposée, ainsi qu'une évaluation des praxies de mastication et de la compréhension orale. Un entretien parental est également réalisé pour échanger à propos de la thérapie, des changements qui ont pu être observés chez l'enfant au niveau des fonctions oro-myo-faciales (alimentation, bavage, etc.).

Les résultats obtenus lors cette évaluation post-thérapie sont ensuite comparés qualitativement à ceux obtenus à l'évaluation pré-thérapie. Pour cela sont utilisées les grilles d'observation de repas (comparaison des items observés), les films produits au cours des repas (comparaison des mouvements masticatoires), les grilles d'évaluation des praxies de mastication (comparaison des items évalués), les tests de compréhension du langage oral (comparaison des résultats finaux), les échelles sur la salivation (comparaison des items sélectionnés) et les entretiens.

3. RÉSULTATS

3.1. Les passations des outils élaborés

3.1.1.Mise en lien des résultats des praxies, de l'observation de repas et de la compréhension

3.1.1.1.Patients sans trouble de compréhension

La préhension labiale est étudiée sous le terme de *Mise en bouche* dans l'observation de repas. L'ensemble des résultats sont cohérents entre les deux épreuves. Trois enfants obtiennent le maximum de points en praxies et en observation de repas (L.3.M, V.4.M et A.

7.B) ; un enfant obtient le score minimum dans chaque épreuve (N.6.B) ; et chez H.5.M, on observe une déviation en praxies labiales et la nécessité d'une adaptation particulière pour la mise en bouche en observation de repas.

Tableau 2 : Résultats pour la préhension labiale

| Type d'évaluation | Items sélectionnés | L.3.M | V.4.M | H.5.M | N.6.B | A.7.B |
|-------------------------|-------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Praxies | Préhension labiale (4 points) | 4 | 4 | 1 | 0 | 4 |
| Observation | Mise en bouche (2 points) | 2 | 2 | 1 | 0 | 2 |
| Cohérence des résultats | | OUI | OUI | OUI | OUI | OUI |

L'item correspondant à la perméabilité labiale dans la grille d'observation est l'item *Étanchéité du sphincter labio-buccal*. On remarque que deux patients obtiennent le score maximum aux deux épreuves (L.3.M et A.7.B), et comme V.4.M ne perd qu'un seul point pour manque de tonicité, on considère ses résultats cohérents. Le patient H.5.M présente un manque de tonicité visible en praxies et en observation de repas. Enfin, le patient N.6.B obtient les scores minimums en praxies et en observation de repas.

Tableau 3 : Résultats pour la perméabilité labiale

| Type d'évaluation | Items sélectionnés | L.3.M | V.4.M | H.5.M | N.6.B | A.7.B |
|-------------------------|------------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Praxies | Perméabilité labiale (4 points) | 4 | 3 | 1 | 0 | 4 |
| Observation | Étanchéité du sphincter (2 points) | 2 | 2 | 1 | 0 | 2 |
| Cohérence des résultats | | OUI | OUI | OUI | OUI | OUI |

Les capacités masticatoires observées en repas sont à comparer avec les possibilités pratiques en terme de directionnalité des mouvements de mâchoire (item *Mastication* dans le tableau 4) et de rapidité (item *Efficacité au repas* dans le tableau 5). Comme trois enfants mangent en alimentation mixée, la présence de mouvements masticatoires n'a pas pu être observée en repas. Cependant, pour le premier item, on observe que L.3.M peut réaliser des mouvements d'ouverture/fermeture de bouche sur demande ce qui est essentiel pour juger des possibilités de mastication. La patiente A.7.B quant à elle réussit à réaliser toutes les praxies demandées.

Tableau 4 : Résultats pour la mastication

| Type d'évaluation | Items sélectionnés | L.3.M | V.4.M | H.5.M | N.6.B | A.7.B |
|-------------------------|------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Praxies | Mastication (6 points) | 2 | 2 | 3 | 0 | 6 |
| Observation | Mastication (3 points) | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| Cohérence des résultats | | OUI | Mixé | Mixé | Mixé | OUI |

Pour le second item, la mastication est ralentie chez les deux patientes L.3.M et A.7.B. La praxie attendue est donc une efficacité limitée avec un score à 1 point (possible de réaliser la praxie qui est toutefois peu efficace). L.3.M n'est pas capable de réaliser la praxie demandée, contrairement à A.7.B.

Tableau 5 : Résultats pour l'efficacité au repas

| Type d'évaluation | Items sélectionnés | L.3.M | V.4.M | H.5.M | N.6.B | A.7.B |
|-------------------------|--------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Praxies | Efficacité au repas (2 points) | 0 | 2 | 1 | 0 | 1 |
| Observation | Mastication (3 points) | 2 | 0 | 0 | 0 | 2 |
| Cohérence des résultats | | NON | Mixé | Mixé | Mixé | OUI |

L'item *Nettoyage buccal* montre une cohérence des résultats seulement pour deux enfants : N.6.B qui a le score minimum à chaque épreuve et A.7.B qui au contraire a les scores maximums. Les patients L.3.M et V.4.M montrent des compétences en repas qui ne sont pas retrouvées en praxies. À l'inverse, le patient H.5.M a réussi quasiment l'ensemble des praxies linguales, alors que son balayage lingual était inefficace en repas.

Tableau 6 : Résultats pour le nettoyage buccal

| Type d'évaluation | Items sélectionnés | L.3.M | V.4.M | H.5.M | N.6.B | A.7.B |
|-------------------------|-----------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Praxies | Nettoyage buccal (6 points) | 0 | 0 | 5 | 0 | 6 |
| Observation | Nettoyage buccal (2 points) | 2 | 2 | 0 | 0 | 2 |
| Cohérence des résultats | | NON | NON | NON | OUI | OUI |

Le temps pharyngé est quant à lui étudié au travers de déglutitions à vide en praxies (+ si réussi) et l'absence d'enchaînement de tentatives de déglutition en repas (1 point si réussi).

On observe une correspondance des résultats pour trois patients. Pour les deux autres, le temps pharyngé est adéquat en repas, mais les déglutitions à vide ne peuvent être réalisées sur demande ou sur imitation en praxies.

Tableau 7 : Résultats pour le temps pharyngé

| Type d'évaluation | Items sélectionnés | L.3.M | V.4.M | H.5.M | N.6.B | A.7.B |
|-------------------------|---|-------|-------|-------|-------|-------|
| Praxies | Temps pharyngé (déglutition) (+ ou -) | - | - | + | - | + |
| Observation | Temps pharyngé (déglutition) (0 ou 1 point) | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 |
| Cohérence des résultats | | NON | NON | OUI | OUI | OUI |

3.1.1.2. Patients avec trouble de compréhension

Deux patientes présentent des résultats faibles ou nuls au test de compréhension. Leurs résultats praxiques ne sont ni pour l'une ni pour l'autre en cohérence avec les observations réalisées en repas. En effet, la patiente A.2.E ne réalise aucun des mouvements praxiques demandés, mais a un score final de 24 points sur 31 à l'observation de repas. La patiente R.8.B quant à elle peut reproduire sur imitation un mouvement d'ouverture et fermeture buccale (*mastication*) et quelques mouvements lents de claquement de dents (*efficacité au repas*). Elle obtient alors un score de 3 points aux praxies, contre 18 points à l'observation (annexe 11).

3.1.2. Mise en lien des résultats à l'observation de repas avec les niveaux de l'EDACS

En fonction des observations, chaque enfant obtient un score final (annexe 11), associé ensuite à un niveau, établi en étudiant l'échelle EDACS. Ainsi, A.7.B correspondrait à un niveau I (repas sûr et efficace), A.2.E et L.3.M à un niveau II (repas sûr mais manque d'efficacité), V.4.M, H.5.M et R.8.B à un niveau III (quelques atteintes à la sécurité et manque d'efficacité), et enfin N.6.B à un niveau IV (atteintes importantes à la sécurité).

3.2. La thérapie par oxygénothérapie hyperbare

3.2.1. Résultats avant la thérapie

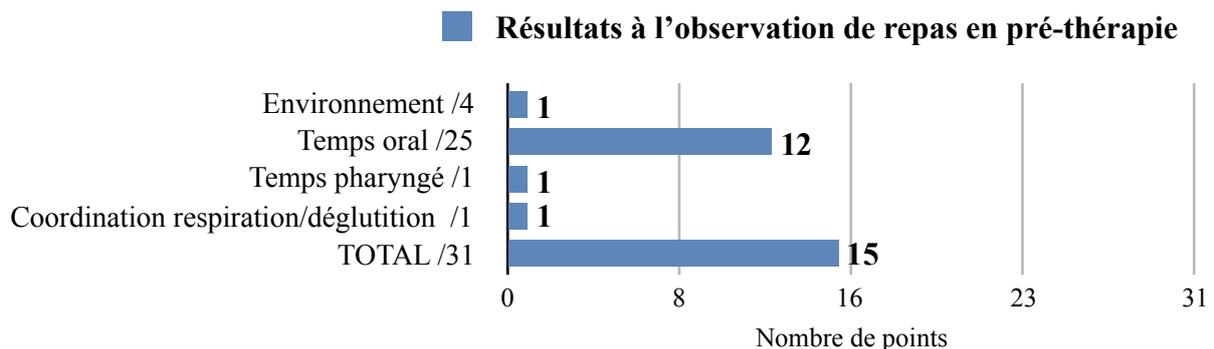
L'observation d'un repas en pré-thérapie a permis de montrer qu'une adaptation de l'environnement est nécessaire pour assurer une alimentation en toute sécurité (1 point sur 4) : installation de M.1.E dans les bras de sa mère, ambiance adaptée, calme et relativement connue, aidant de confiance indispensable. L'autonomie du patient à l'alimentation est nulle.

Même si M.1.E mange tout mixé, la sensibilité semble adéquate : aucune hypersensibilité n'est observée au cours de ce repas (ni à la température, la consistance ou la saveur des aliments, ni aux matières des ustensiles).

L'alimentation de M.1.E est mixée, et les liquides ne sont pas épaissis puisqu'aucune toux n'est repérée. La mise en bouche nécessite un positionnement particulier de la cuillère et de l'aliment. On observe un contrôle difficile de l'aliment pour un déplacement du bolus vers l'isthme du gosier, ainsi qu'une étanchéité du sphincter labio-buccal et un nettoyage buccal quasi nuls. Toutefois, il est important de noter que la propulsion du bolus est bonne. Du fait de l'alimentation mixée, la mastication ne peut être évaluée. Il obtient un score de 12 points sur 25 pour l'évaluation du temps oral.

Enfin, on note un temps pharyngé fonctionnel (1 point sur 1) et une bonne coordination entre la respiration et la déglutition (1 point sur 1).

En rassemblant ces différents résultats (15 points), le patient M.1.E aurait un niveau III si on met cela en lien avec l'échelle EDACS.



Le test de compréhension a été proposé mais a été abandonné puisque le patient ne semblait pas être intéressé par les images, et ne semblait pas être en capacité de désigner sa réponse. À partir des observations faites au cours de l'évaluation, le patient répond à son prénom et peut répondre à des demandes mais seulement si elles sont accompagnées de gestes ou d'un contexte net.

De même, l'évaluation des praxies bucco-linguo-faciales n'a pas pu être menée à son terme. Aucune réalisation motrice n'a été effectuée par le patient M.1.E, que cela soit sur demande, sur imitation ou avec une aide manuelle tactile.

L'entretien parental a été réalisé en présence de la mère du patient M.1.E. Il en ressort que l'alimentation de son enfant a toujours été difficile à gérer : l'absence de réflexe de succion a rendu très difficile la prise au biberon, nécessitant des prises très fréquentes dans la

journée pour que M.1.E ait des doses suffisantes. La diversification alimentaire débutée à 6 mois a également été compliquée : la prise à la cuillère était difficile, et les parents faisaient face à un refus pour toute nouvelle texture mixée. Ce n'est que depuis l'âge de 3 ans que la prise alimentaire est facilitée. Aucune information ou thérapie n'avait été mise en oeuvre jusqu'à récemment ; les parents ont donc adapté l'alimentation et les gestes d'aide en fonction de ce qui leur semblait le mieux pour M.1.E, les quelques essais alimentaires de petits morceaux tendres n'ayant pas été concluants. Les repas de M.1.E nécessitent une certaine organisation puisqu'il a besoin d'une aide totale et d'une atmosphère assez calme, rendant compliqué la restauration en même temps que le reste de la famille ou à l'extérieur. À l'heure actuelle, la demande de la famille se porte exclusivement sur la possibilité de varier l'alimentation, et si possible sur la diminution des pertes salivaires.

La Drooling rating scale a alors été proposée avec pour objectif d'évaluer les pertes salivaires. Les pertes salivaires de M.1.E sont modérées, mais augmentent pendant la nuit ou en cas de fatigue. Elles provoquent occasionnellement des étouffements ou toux graves, une respiration bruyante, et sont la cause de légère rougeur constante sur les mains. Ce bavage a également des conséquences au niveau social. Mis-à-part les parents de M.1.E, personne ne touche leur enfant, et si ces pertes salivaires ne les dérangent pas pour s'occuper de M.1.E, elles sont modérément gênantes pour effectuer des activités extérieures. Ces résultats seront comparés aux résultats obtenus en post-thérapie pour voir si l'oxygénothérapie hyperbare a eu un effet sur le bavage.

3.2.2. Résultats après la thérapie

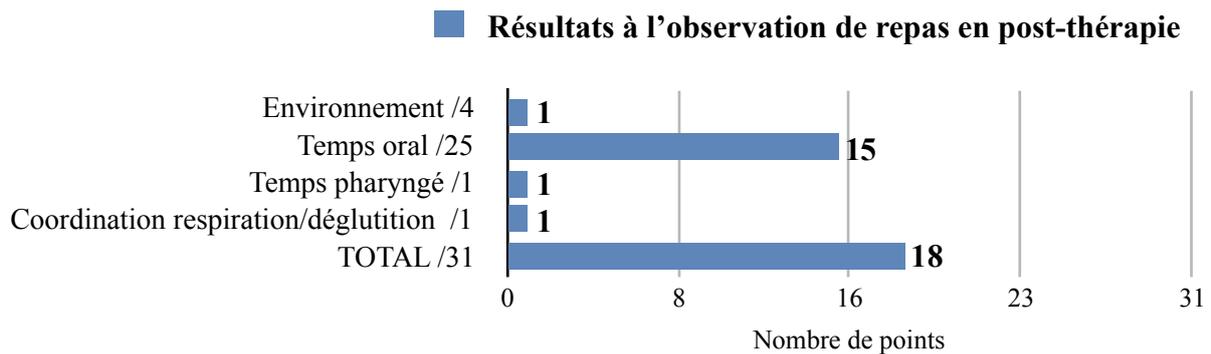
Après cinq semaines de traitement par OHB, l'observation de repas en post-thérapie a permis de montrer qu'un environnement calme et parfaitement adapté en terme d'installation, ainsi que la présence d'un aidant de confiance sont déterminants pour de meilleurs résultats, car l'enfant ne possède aucune autonomie. Malgré cela, aucune technique de sécurité n'est nécessaire (1 point sur 4).

L'évaluation du temps oral (15 points sur 25) met en évidence une alimentation finement hachée et lubrifiée, et la possibilité de boire des liquides sans toux. Pour une bonne mise en bouche, il est nécessaire de bien positionner l'aliment en bouche, toutefois les pertes de liquides et/ou aliments sont peu fréquentes et le déplacement du bolus en bouche est seulement ralenti. Si la propulsion est normale, le nettoyage buccal reste inefficace puisqu'on

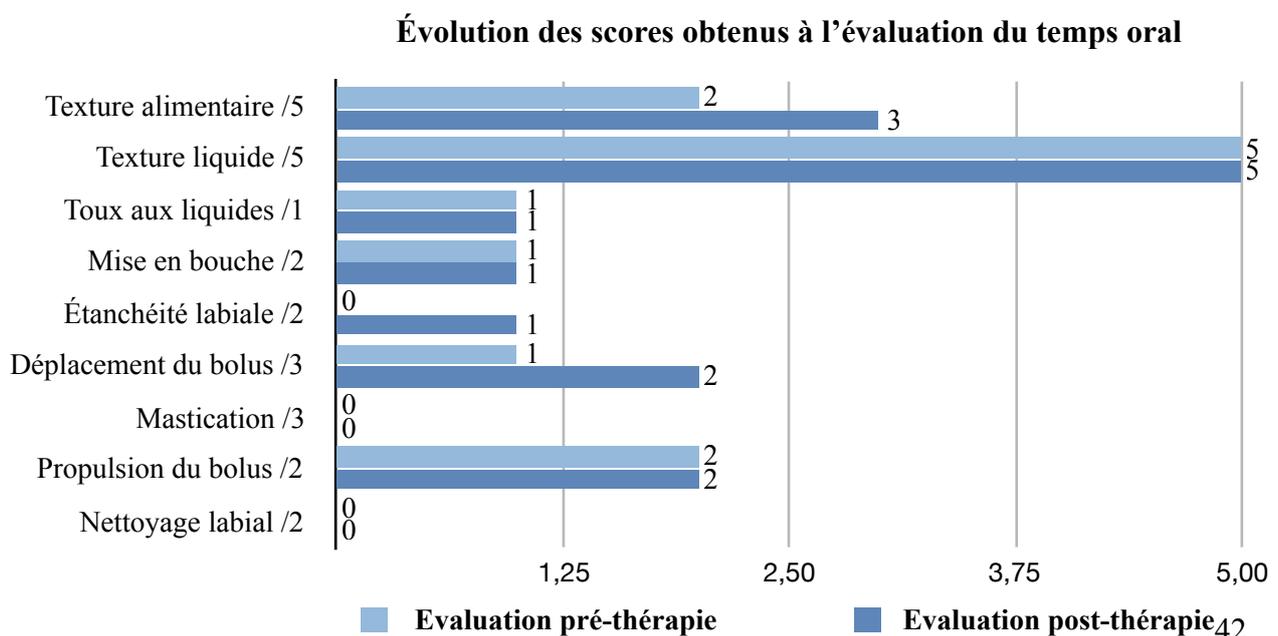
voit une accumulation des aliments sur les dents et les lèvres. L'alimentation étant finement hachée et lubrifiée, aucun mouvement mastocatoire n'a été observé.

L'évaluation du temps pharyngé montre une efficacité de la déglutition et une absence de signes de fausses routes. Enfin, la coordination entre la respiration et la déglutition est adéquate.

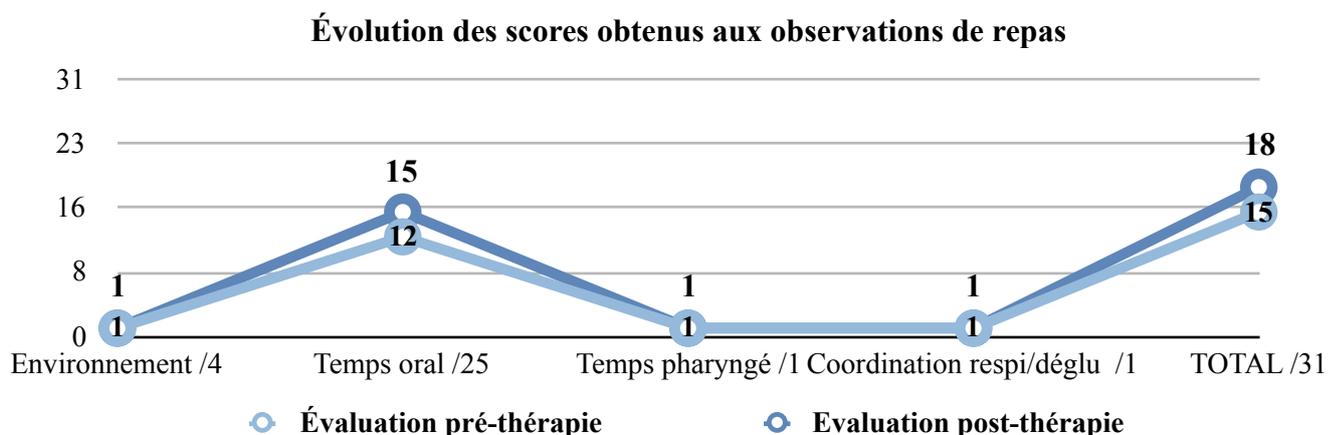
Ces différents scores (18 points) permettraient d'aligner les capacités de M.1.E sur un niveau III.



En comparant les résultats obtenus à l'évaluation pré-thérapie avec ceux obtenus en post-thérapie, on remarque une évolution du score en terme de capacités orales (d'un score de 12 en pré-thérapie à un score de 15 en post-thérapie). On note un passage du niveau 4 *aliments mixés* à un niveau 5 *aliments finement hachés et lubrifiés* selon les niveaux de l'IDDSI. L'item correspondant à l'étanchéité du sphincter labio-buccal montre une évolution de *perte importante* à *perte possible* de liquides et/ou aliments. Enfin, une évolution positive est également observée par rapport au déplacement de l'aliment en bouche : de *contrôle de l'aliment difficile* à *ralenti*.



Le score total de l'observation de repas est donc supérieur en post-thérapie : 18 points sur 31.



Comme à l'évaluation en pré-thérapie, les épreuves de compréhension et de praxies bucco-linguo-faciales n'ont montré aucun résultat et ont été abandonnées.

L'entretien parental réalisé en post-thérapie permet d'obtenir les informations suivantes. La mère du patient rapporte que M.1.B s'endormait dans le caisson pendant chaque séance et semblait apprécier ce moment. Des effets ont été observés au niveau de la respiration avec une disparition complète des « ronflements » ou stridors présents pendant le sommeil. Au niveau de l'alimentation, M.1.B porte un intérêt nouveau pour les aliments non mixés ; il a d'ailleurs mangé deux fois des gâteaux moelleux sans difficulté apparente pour gérer et avaler le bolus et sans signe de fausses routes. En ce qui concerne le bavage, aucun changement n'est observé. L'entretien s'est conclu sur le travail orthophonique à effectuer, puisque pour la mère de M.1.B, l'alimentation est une priorité.

L'évaluation des pertes salivaires a de nouveau été proposée. Les pertes salivaires sont modérées en journées et la nuit, et même minimales au cours des repas. Ces pertes ne provoquent jamais d'étouffements ou toux graves, ni de respiration bruyante. Des légères rougeurs occasionnelles peuvent être visibles. Par ailleurs, ce bavage a une incidence importante au niveau social, puisque les pertes salivaires limitent les activités extérieures, et M.1.E a peu de contact avec des personnes extérieures au cercle familial du fait de ce bavage.

L'ensemble des résultats présentés ci-dessus montrent certains liens entre les évaluations et les compétences alimentaires des enfants. Par ailleurs, le bilan élaboré permet d'observer une évolution des résultats du patient suivant l'OHB.

4. DISCUSSION

4.1. Rappel des objectifs

Les objectifs posés dans cette étude sont de voir si une évaluation praxique peut être prédictive et mise en lien avec les possibilités d'alimentation, de savoir quelles épreuves (observation de repas et/ou praxique) proposer aux enfants avec paralysie cérébrale en fonction de leurs capacités, et de juger la pertinence des évaluations élaborées. L'étude et l'utilisation de ces outils permettent ensuite de relever les effets d'une oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation.

4.2. Interprétation des résultats

4.2.1. Les passations des outils élaborés

Les sept patients recrutés ont présenté des capacités d'alimentation assez diverses : des patients autonomes ou nécessitant un accompagnement individuel, des enfants avec une alimentation normale contre d'autres avec une alimentation adaptée au niveau des textures.

4.2.1.1. Compréhension orale et évaluation praxique

Dans un premier temps, nous comparons les résultats obtenus à l'évaluation des praxies oro-faciales et ceux obtenus à l'évaluation de la compréhension orale, pour avoir une idée de la compréhension des consignes. Les enfants A.2.E et R.8.B ne présentent pas un niveau suffisant pour une compréhension efficiente des consignes. De plus, toutes deux ont obtenu un score nul ou extrêmement faible au test des praxies. On en déduit donc qu'évaluer les praxies oro-faciales pour connaître les capacités d'alimentation de l'enfant n'est pas pertinent lorsque l'évaluation de compréhension est échouée. Toutefois, l'enfant N.6.B n'a réalisé aucun des mouvements praxiques demandés alors que son niveau de compréhension est bon. On remarque alors que ces trois enfants sont les seuls à être non verbaux. Peut-être est-il donc plus intéressant de ne proposer que l'observation de repas aux enfants n'ayant pas ou peu de productions orales, tout en prenant en compte ou non le niveau de compréhension.

4.2.1.2. Observation de repas et évaluation praxique

Dans un deuxième temps, on réalise une comparaison des résultats obtenus à l'observation de repas avec ceux obtenus à l'évaluation des praxies oro-faciales. On observe une cohérence des résultats pour les items *Préhension labiale* et *Perméabilité labiale* chez tous les enfants ayant une compréhension des consignes adéquate. Des limites sont relevées

pour tous les autres items, mais cela peut malgré tout donner des indices sur les capacités globales du patient.

L'étude de l'item *Mastication* est limitée par le recrutement d'enfants ayant une alimentation mixée. Du fait de l'adaptation des textures, aucun mouvement de mastication n'est observé en repas, alors que des capacités praxiques sont perçues en test. Par ailleurs, cet item peut être jugé cohérent en se concentrant seulement sur les mouvements d'ouverture et de fermeture de la mâchoire, qui sont essentiels pour un mouvement masticatoire. Les mouvements de directionnalité droite/gauche et protraction/recul sont, comme nous l'avions évoqué dans notre première partie, plus complexes à réaliser, et ne sont pas les plus pertinents à étudier pour juger les capacités de mastication de l'enfant. Il serait donc préférable de rattacher les mouvements de directionnalité à l'item *Efficacité au repas*.

Pour l'item *Efficacité au repas*, une seule enfant (A.7.B) présente un ralentissement à la mastication en repas et un claquement des dents sans possibilité d'accélération en praxies. La patiente L.3.M ne produit que des claquements de langue à cet ordre verbal ou cette imitation. Cet item est donc complexe à reproduire, et ne montre une corrélation entre les deux tests que si l'enfant présente de bonnes capacités bucco-faciales.

L'item *Nettoyage labial* ne lie pas les observations faites en repas et celles en praxies. Effectivement, L.3.M et V.4.M n'ont réalisé aucun des mouvements linguaux demandés, alors qu'ils présentent de bonnes capacités en repas (aucune stase buccale visible). H.5.M présente quant à lui des résultats contraires : de bonnes capacités praxiques, non vues en observation de repas.

Enfin l'item *Temps pharyngé* montre bien que la toux réflexe est généralement présente en repas, alors qu'une toux volontaire est plus difficilement réalisable.

On en conclut donc qu'il est possible d'évaluer les capacités labiales et les mouvements d'ouverture et de fermeture de la mâchoire en praxies pour retrouver des capacités identiques en repas. Par contre, l'efficacité au repas, le nettoyage labial et le temps pharyngé est à étudier principalement en repas pour avoir des résultats réalistes. L'atteinte de la commande volontaire présente chez ces enfants vient bien limiter les possibilités praxiques hors repas (Le Métayer, 2017). La réalisation d'un test praxique a tout de même un intérêt : les patients V.4.M et H.5.M présentent des capacités praxiques intéressantes qui ne sont pas ou peu visibles lors de l'observation de repas. Par exemple, H.5.M qui est en alimentation

mixée, a réussi à réaliser l'intégralité des mouvements linguaux et quelques mouvements des items *Mastication* et *Efficacité au repas*. La question se porte donc sur l'origine des difficultés au moment du repas : des capacités praxiques étant présentes, peut-être que des difficultés de l'ordre de l'hypo-sensorialité sont en jeu.

4.2.1.3.Observation de repas et obtention d'un niveau

En fonction des observations faites en repas, chaque enfant obtient un score final à rattacher un niveau. Voyons si le niveau obtenu correspond à un niveau de l'échelle EDACS.

La patiente A.7.B est la seule à avoir un niveau I selon la grille d'observation de repas, ce qui correspond bien aux indications de l'EDACS puisqu'elle mange de tout, gère bien le bolus en bouche et n'a pas de stase buccale.

Les patientes A.2.E et L.3.M ont obtenu un score correspondant à un niveau II de l'EDACS. Effectivement, toutes deux mangent des aliments assez variés, mais peuvent présenter quelques fausses routes aux liquides en fin de repas et un allongement de la durée du repas à cause d'une certaine fatigabilité.

Les patients V.4.M, H.5.M et R.8.B ont obtenu un score donnant un niveau III. Ces trois patients ont une alimentation mixée pour limiter le risque de fausses routes. H.5M et R.8.B présentent tous deux des difficultés de contrôle du bol alimentaire, qualité du niveau auquel ils ont été affiliés. Au contraire, V.4.M a de bonnes capacités pour gérer le bolus, et se situe donc à la limite supérieure avec 21 points. Au vu de ses résultats, une nouvelle évaluation pour changer les textures des aliments ou des liquides pourrait donc être envisager.

Enfin, l'enfant N.6.B a eu un score à l'observation de repas équivalent à un niveau IV. Comme le présente l'échelle EDACS, il mange en mixé, présente des difficultés de coordination entre la déglutition et la respiration, a besoin de plusieurs déglutitions successives pour chaque cuillère, nécessite une adaptation de l'environnement en terme de positionnement et d'accompagnement. De plus, une alimentation par gastrostomie est déjà présente chez ce patient et sollicitée dès que des complications pulmonaires sont majeures. Son score correspond donc bien au niveau EDACS obtenu.

D'après les résultats des patients recrutés, la grille d'observation semble permettre d'obtenir un niveau à l'EDACS correspondant aux observations. Nous allons donc pouvoir utiliser toutes les observations et analyses de ces outils pour étudier les effets de l'oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation du patient M.1.B.

4.2.2. La thérapie par oxygénation hyperbare

Le patient M.1.B se situe dans le même cas de figure que les patientes A.2.E et R.8.B, puisque son niveau de compréhension des consignes n'a pas permis d'étudier ses capacités pratiques. Les observations de repas ont permis d'aboutir à une correspondance avec un niveau III à l'EDACS, en adéquation avec les adaptations d'environnement et de textures alimentaires mises en place, ainsi qu'avec les difficultés de contrôle du bolus et la présence de stases buccales.

Après 40 séances d'OHB, l'observation du repas met en évidence une meilleure maîtrise du bol alimentaire en bouche. En effet, nous observons moins de fuites labiales, moins de stases buccales et surtout une meilleure coordination bucco-linguale. Lors de l'observation pré-thérapie, les aliments étaient repoussés en exo-buccal par des mouvements antéro-postérieurs linguaux. Lors de l'observation post-thérapie, ces mouvements linguaux sont minimes, et peu de fuites alimentaires sont visibles. La maman note alors que les repas sont plus simples à donner, et qu'il y a moins besoin d'un positionnement particulier de l'aliment en bouche. La thérapie par oxygénation hyperbare a donc possiblement eu des effets sur les capacités de déglutition lors de la phase orale.

Par ailleurs, l'entretien et l'échelle de salivation ont permis de mettre en évidence une amélioration nette de la respiration de M.1.B, notamment pendant son sommeil. La respiration qui était bruyante pendant le sommeil est devenue silencieuse.

Coupler l'observation de repas, l'entretien avec le parent et l'échelle de salivation permet d'obtenir plusieurs types de résultats et ainsi d'observer les effets potentiels de l'OHB sur l'alimentation. Nous avons pu récolter les données cliniques de l'examineur, les observations des parents qui sont experts dans l'accompagnement de leur enfant au quotidien pour son alimentation (Wilson et Hustad, 2009), et la comparaison des résultats subjectifs d'une échelle validée sur les pertes salivaires. Cela permet donc de recouper les différentes informations obtenues par différentes méthodes pour juger la présence ou non de progrès.

À noter que cette thérapie demande un investissement particulièrement important de la part des parents. En effet, la maman a accompagné quotidiennement son enfant en thérapie, ce qui demande une organisation particulière pendant plusieurs semaines. Cet investissement au long cours peut également avoir des effets sur le patient. Inconsciemment ou non, une certaine stimulation de l'enfant peut être en mise en place, avec des attentes de progrès (McDonagh,

Morgan, Carson & Russman, 2007). À l'heure actuelle, cette étude sur un seul patient permet de dire que des progrès sont observés après la thérapie par oxygénation hyperbare, sans pouvoir affirmer qu'il s'agit de la seule raison.

4.3. Limites de l'étude

Cette étude présente quelques limites. Tout d'abord, il a fallu faire face à la difficulté de trouver des bilans étalonnés, cotés et en français pour les patients ayant une paralysie cérébrale. En effet, les bilans disponibles et généralement utilisés sont étalonnés sur des enfants tout-venants (comme pour l'ELO), ne prenant donc pas en compte les difficultés spécifiques de la population d'étude. D'autres comme l'OFMFAS et l'OMAS sont étalonnées sur cette population mais ne sont pas traduites ni validées en français. La réalisation d'un bilan pratique et d'observation de repas correspondant aux objectifs de l'étude a donc été privilégiée, mais l'épreuve de compréhension est issue d'une évaluation existante. Cette épreuve de compréhension comprend malgré tout un biais, puisqu'elle est peu adaptée à une population ayant des troubles moteurs ou sensitifs. En effet, il aurait été intéressant d'ajouter une épreuve de désignation des parties du corps ou d'objets pour limiter l'incidence d'un trouble visuel sur les résultats de cette épreuve.

Par ailleurs, pour des raisons d'éthique, aucun bilan dysphagique avec test de différentes textures n'a été proposé. L'observation de repas permet donc de faire un état des lieux des capacités de l'enfant en fonction des aides mises en place, et non pas un état des lieux de ses capacités de déglutition précises. Les conclusions émises peuvent donc être remises en question, puisque certains enfants présentent peut-être des capacités de déglutition supérieures à ce que nous pouvons observer.

En outre, le fait de n'avoir qu'un examinateur pour réaliser l'ensemble des tests peut être un biais, puisqu'il n'y a pas pu avoir d'étude des résultats inter-examineurs.

Enfin, l'étude comprend une population très réduite : sept patients ont été recrutés pour l'analyse des outils élaborés, et la thérapie par OHB étant longue, il n'a été possible d'étudier qu'un seul cas de patient par rapport à la population choisie. Cette thérapie présente d'ailleurs des contraintes assez importantes en terme d'organisations temporelle (40 séances au total à réaliser quotidiennement), matérielle (présence d'une chambre hyperbare dans l'établissement de soins) et humaine (présence d'un accompagnement, présence médicale).

4.4. Intérêts de l'étude et perspectives

Ce mémoire a permis d'élaborer une grille d'évaluation adaptée aux praxies liées à la mastication, et donc différenciée des praxies liées à la parole. Elle permet d'évaluer plus précisément et rapidement les praxies essentielles à la mastication dans le cadre d'un bilan exclusivement dysphagique. Ce travail a également permis d'aboutir à la création d'une grille d'observation des repas dans l'environnement de l'enfant. Un score final lié à l'échelle EDACS est obtenu à la fin de sa cotation, permettant d'observer des évolutions lorsque d'autres observations sont réalisées à distance.

Par ailleurs, ce mémoire aura permis d'étudier le fonctionnement de l'OHB, ses incidences au niveau cérébral notamment pour la plasticité neuronale, et l'apport d'une telle thérapie lorsque des troubles de déglutition sont effectifs chez un enfant paralysé cérébral.

Enfin, les difficultés rencontrées au cours de cette étude montrent que les orthophonistes manquent d'outils d'évaluation adaptés et normés pour des patients présentant une paralysie cérébrale (notamment pour l'évaluation de la compréhension orale).

Plusieurs perspectives découlent de ce mémoire et des thèmes abordés. Des mémoires de recherche pourraient voir le jour pour valider la grille d'observation de repas et l'évaluation des praxies de mastication chez les enfants ayant une paralysie cérébrale.

Par ailleurs, il serait fort intéressant de réaliser cette étude des effets de l'OHB sur l'alimentation sur un plus grand nombre d'enfants avec paralysie cérébrale. Cela permettrait de confirmer ou infirmer les observations de ce mémoire sur un cas unique.

Enfin, l'échelle EDACS est une échelle développée spécifiquement pour les enfants paralysés cérébraux mais en anglais à l'heure actuelle. Des travaux dans d'autres pays ont déjà permis d'aboutir à quelques traductions, il serait donc pertinent d'obtenir un travail identique avec une traduction et une validation de l'échelle en français pour qu'elle puisse être utilisée plus largement par les orthophonistes. Un travail autour d'une mise en correspondance entre l'évaluation praxique et les niveaux EDACS a été entrepris au cours de ce mémoire. La population de patients recrutés étant très faible, les résultats obtenus ne permettaient pas de valider des hypothèses. Il serait donc intéressant de réaliser un tel travail sur une cohorte plus importante pour obtenir des résultats significatifs.

CONCLUSION

Cette étude a eu pour objectif d'observer les effets d'une oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation en élaborant des outils qui prennent en compte les spécificités de la paralysie cérébrale en pédiatrie. Elle a permis de montrer que la thérapie a eu une incidence sur les capacités orales du patient, et sur sa respiration. Par ailleurs l'analyse du bilan élaboré a mis en évidence une correspondance entre le niveau EDACS et le niveau obtenu avec la grille d'observation de repas, ainsi que des liens entre les réalisations pratiques et les compétences alimentaires des patients recrutés.

Les patients ayant une paralysie cérébrale présentent des capacités ou difficultés très différentes d'une personne à une autre ; de nombreuses perspectives de recherche s'ouvrent donc en terme d'élaboration de bilans et de propositions thérapeutiques. À ce titre, l'OHB pourrait intégrer de nouvelles recherches ou protocoles thérapeutiques. Comme elle agit sur la plasticité neuronale, d'autres patients suivis en orthophonie pourraient se voir proposer ce type de thérapie.

En tant que professionnel de santé, il est donc primordial de se renseigner sur l'ensemble des thérapies proposées pour que la prise en charge soit la plus efficace et la mieux adaptée possible à chaque patient, tout en privilégiant la pluridisciplinarité.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abadie, V., Champagnat, J., Fortin, G., & Couly, G. (1999). Succion-déglutition-ventilation et gènes du développement du tronc cérébral. *Archives de pédiatrie*, 6(10), 1043-1047. Repéré à https://www.academia.edu/6167043/Succion-déglutition-ventilation_et_gènes_du_développement_du_tronc_cérébral
- Abadie, V. (2002). Développement de l'oralité alimentaire. Dans O. Goulet, D. Turck, & M. Vidailhet (Eds.), *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (p. 1-10). Montrouge : Doin.
- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. Dans C. Thibault (Ed.), *Rééducation orthophonique*, (220), 57-70. Isbergues : Ortho Édition.
- Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. (2007). *Place de l'oxygénothérapie hyperbare dans la prise en charge de la paralysie cérébrale*. Repéré à <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INESSS/9782550486862.pdf>
- Arner, M., Eliasson, A.-C., Rösblad, B., Rosenbaum, P., Beckung, E., & Krumlinde-Sundholm, L. (2002). MACS (traduit par Dahan-Oliel, N. & Brossard-Racine, M., 2005). Repéré à <http://www.macs.nu/index.php>
- Amiel-Tison, C., & Gosselin, J. (2010). *Pathologie neurologique périnatale et ses conséquences*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Association AVC de l'enfant. (2015). Repéré à <http://avcenfant.fr/paralysie-cerebrale/>
- Aupiais, B. (2017). Langage et communication. Dans D. Truscelli (Ed.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements* (2e édition, p. 377-411). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Avis relatif à l'avenant n° 16 à la convention nationale organisant les rapports entre les orthophonistes et l'assurance maladie, signée le 31 octobre 1996. (2017). *JORF n°0251 du 26 octobre 2017 texte n° 127*
- Azhar, M. J., Zareen, A., & Saleem, Z. (2017). Evaluation of Role of Hyperbaric Oxygen Therapy in Children with Cerebral Palsy : Our Experience at Armed Forces Hospital, King Abdul Aziz Naval Base, KSA. *EC Paediatrics*, 6, 67-73. Repéré à <https://eicon.com/ecpe/pdf/ECPE-06-00173.pdf>
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant - Pistes de prise en charge*. Isbergues : Ortho Édition.

- Bellisle, F. (2005). Faim et satiété, contrôle de la prise alimentaire. *EMC-Endocrinologie*, 2(4), 179-197. doi : 10.1016/j.emcend.2005.08.003
- Bennett, M., & Newton, H. (2007). Hyperbaric oxygen therapy and cerebral palsy – where to now ?. *Undersea & hyperbaric medicine: journal of the Undersea and Hyperbaric Medical Society*, 34(2), 69-74. Repéré à <http://dspace.rubicon-foundation.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/6469/17520857.pdf?sequence=1>
- Bleeckx, D. (2002). *Dysphagie: évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie* (3e édition). Isbergues : Ortho Édition.
- Collet, J. P., Vanasse, M., Marois, P., Amar, M., Goldberg, J., Lambert, J., ..., & Montgomery, D. (2001). Hyperbaric oxygen for children with cerebral palsy: a randomised multicentre trial. *The Lancet*, 357(9256), 582-586. Repéré à <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067360004054X>
- Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P.O.D. (2014). Cerebral palsy. *Lancet*, (383), 1240-1249. doi : 10.1016/ S0140-6736(13)61835-8
- Consortium national de formation en santé (CNFS) de l'Université d'Ottawa. (2018). Repéré à <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>
- Couly, G. (2014, novembre). *Phylogénèse de l'oralité des vertébrés*. Paper presented at the journée de formation R4P et Réseau-Lucioles, Lyon. Repéré à <https://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/2014-11-28-Alimentation-Handicap-Couly-G-PPT.pdf>
- Crunelle, D. (1998). Les troubles de la motricité bucco-faciale de l'enfant IMC. Dans N. Denni-Krichel (Ed.), *Rééducation orthophonique*, (193), 123-132. Isbergues : Ortho Édition.
- Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébro-lésé. Dans C. Thibault (Ed.), *Rééducation orthophonique*, (220), 86-92. Isbergues : Ortho Édition.
- Crunelle, D., & Crunelle J.-P. (Directors). (2006). *Les troubles d'alimentation et de déglutition* [DVD]. Isbergues : Ortho Édition.
- Crunelle, D. (Director). (2012). *La prise en charge rééducative de la personne IMC* [DVD]. Isbergues : Ortho Édition.

- Décret n° 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. (2013). *JORF n°0203 du 1 septembre 2013, page 14864 texte n° 9*.
- Deby-Dupont, G., Deby, C., & Lamy, M. (2002). Données actuelles sur la toxicité de l'oxygène. *Réanimation, 11*(1), 28-39. doi : 10.1016/S1624-0693(01)00208-0
- De Gieter, M. (2013). *Les troubles de la déglutition en 10 questions*. Repéré à <https://www.chu-brugmann.be/fr/edu/dysphagia/brochure.pdf>
- De Oliveira Lira Ortega, A., Ciamponi, A. L., Mendes, F. M., & Santos, M. T. B. R. (2009). Assessment scale of the oral motor performance of children and adolescents with neurological damages. *Journal of oral rehabilitation, 36*(9), 653-659. doi : 10.1111/j.1365-2842.2009.01979.x
- Ding, Z., Tong, W. C., Lu, X. X., & Peng, H. P. (2014). Hyperbaric oxygen therapy in acute ischemic stroke : a review. *Interventional neurology, 2*(4), 201-211. doi : 10.1159/000362677
- Droz-Mendelzweig, M. (2010). La plasticité cérébrale de Cajal à Kandel : Cheminement d'une notion constitutive du sujet cérébral. *Revue d'histoire des sciences, tome 63*(2), 331-367. doi:10.3917/rhs.632.0331.
- Essick, G. K., Chopra, A., Guest, S., & McGlone, F. (2003). Lingual tactile acuity, taste perception, and the density and diameter of fungiform papillae in female subjects. *Physiology & behavior, 80*(2-3), 289-302. doi : 10.1016/j.physbeh.2003.08.007
- Fondation Paralysie Cérébrale. (2018). *Dossier de Presse Paralysie Cérébrale*. Repéré à <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/presse>
- Godman, C. A., Chheda, K. P., Hightower, L. E., Perdrizet, G., Shin, D. G., & Giardina, C. (2010). Hyperbaric oxygen induces a cytoprotective and angiogenic response in human microvascular endothelial cells. *Cell Stress and Chaperones, 15*(4), 431-442. doi : 10.1007/s12192-009-0159-0
- Gottrand, F., & Hankard, R. (2002). Alimentation de l'enfant atteint de maladie neuromusculaire. Dans Goulet, O., Turck, D., & Vidailhet, M. (dir), *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (p. 559-572). Montrouge : Doin.
- Gressens, P. (2017). Plasticité du cerveau en développement. Dans Truscelli, D. (dir.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements* (2e édition, p. 5-36). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.

- Haute autorité de santé. (2007). *Oxygénothérapie hyperbare*. (Publication n°19.01.05). Repéré à <http://www.has-sante.fr>
- Haute autorité de santé. (2018). Bromure de glycopyrronium. (Compte rendu de la réunion du 3 octobre 2018). Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/evamed/CT-16916_SIALANAR_INS_%20Avis%201_CT16916.pdf
- Inserm. (1997). *Étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels*. Repérée à <http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/prematurite-fr/etude-epipage1>
- Institut national de plongée professionnelle. (2018). *Médecine hyperbare*. Repérée à <http://inpp.org/medecine-hyperbare/>
- Khomsi, A. (2001). Évaluation du langage oral. ECPA.
- Lam, P., & Cichero, J. (2015). *International Dysphagia Diet Standardisation Initiative : IDDSI* (traduit par Ruglio, V., Girod-Roux, M. & Acher, A., 2019). Repéré à <https://iddsi.org>
- Laprevotte, J. (2017, octobre). *Les dyspraxies. Communication présentée à la 8e journée des DYS, Semur-en-Auxois*. Repérée à <https://www.pluradys.org/wp-content/uploads/2011/10/DYSPRAXIES-SESSION2prsp-elodie.pdf>
- Leblanc, V., Bourgeois, C., Hardy, E., Lecoufle, A., & Ruffier, M. (2012). *Boîte à idées pour une oralité malmenée du jeune enfant*. Saint-Ouen : Nutricia.
- Le Métayer, M. (2017). Stratégies rééducations. Dans D. Truscelli (Ed.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements* (2e édition, p. 5-36). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Leroy-Malherbe, V. (2017). La santé et ses troubles. Dans D. Truscelli (Ed.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements* (2e édition, p. 41-87). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Malek, M., Duszczak, M., Zyszkowski, M., Ziembowicz, A., & Salinska, E. (2013). Hyperbaric oxygen and hyperbaric air treatment result in comparable neuronal death reduction and improved behavioral outcome after transient forebrain ischemia in the gerbil. *Experimental brain research*, 224(1), 1-14. doi : 10.1007/s00221-012-3283-5
- Marchand, V. (2009). L'alimentation des enfants ayant une déficience neurologique. *Paediatrics & Child Health*, 14(6). Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2735374/>

- Marret, S., Rondeau, S., & Vanhulle, C. (2017). Pathologies cérébrale et séquelles. Dans D. Truscelli (Ed.), *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés : Évaluations et traitements* (2e édition, p. 5-36). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Marshall, T. M., & Henricks, C. L. (2017). The next generation in brain recovery and neuroregeneration. *Journal of American Physicians and Surgeons*, 22(2). Repéré à <http://www.jpands.org/vol22no2/henricks.pdf>
- Mathieu, D., Marroni, A., & Kot, J. (2017). Tenth European Consensus Conference on Hyperbaric Medicine : recommendations for accepted and non-accepted clinical indications and practice of hyperbaric oxygen treatment. *Diving and hyperbaric medicine*, 47(1), 24-32. doi : 10.28920/dhm47.1.24-32
- McDonagh, M. S., Morgan, D., Carson, S., & Russman, B. S. (2007). Systematic review of hyperbaric oxygen therapy for cerebral palsy: the state of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(12), 942-947. doi : 10.1111/j.1469-8749.2007.00942.x
- McFarland, D. H. (2014). *L'anatomie en orthophonie : parole, déglutition et audition* (2e édition). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Mercan, M. D. (2010). *Le Stress Oxydatif*. Unilabs ARL Lausanne. Repéré à <https://www.arl.ch/Docs/mercan.pdf>
- Micarelli, A., Jacobsson, H., Larsson, S. A., Jonsson, C., & Pagani, M. (2013). Neurobiological insight into hyperbaric hyperoxia. *Acta Physiologica*, 209(1), 69-76. doi : 10.1111/apha.12116
- Montgomery, D., Goldberg, J., Amar, M., & Lacroix, V. (1999). Effects of hyperbaric oxygen therapy on children with spastic diplegic cerebral palsy: a pilot project. *Undersea & hyperbaric medicine*, 26(4), 235. Repéré à <https://search.proquest.com/openview/aec757bd21c71a0573feabe41e44ff4b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=48053>
- Mukherjee, A., Raison, M., Sahni, T., Arya, A., Lambert, J., Marois, P., ..., & Ballaz, L. (2014). Intensive rehabilitation combined with HBO2 therapy in children with cerebral palsy: a controlled longitudinal study. *Undersea Hyperb Med*, 41(2), 77-85.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-e1312. doi : 10.1542/peds.2012-0924

- Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of child neurology*, 29(8), 1141-1156. doi : 10.1177/0883073814535503
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability and rehabilitation*, 28(4), 183-191. doi : 10.1080/09638280500158422
- Otapowicz, D., Sobaniec, W., Okurowska-Zawada, B., Artemowicz, B., Sendrowski, K., Kułak, W., ..., & Kuzia-Śmigielska, J. (2010). Dysphagia in children with infantile cerebral palsy. *Advances in medical sciences*, 55(2), 222-227. doi : 10.2478/v10039-010-0034-3
- Pagano, C., & Rofidal, T. (2014). *La sensorialité de la bouche*. Repéré à <http://stimulationbasale.fr/V2/wp-content/uploads/2016/07/La-sensorialité-de-la-bouche.pdf>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). *GMFCS - E & R* (traduit par Bourcheix, L. & Gaultheron, V., 2007). Repéré à https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/059/original/GMFCS-ER_Translation-French.pdf
- Reid, S. M., Meehan, E. M., Arnup, S. J., & Reddihough, D. S. (2018). Intellectual disability in cerebral palsy: a population-based retrospective study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(7), 687-694. doi : 10.1111/dmcn.13773
- Réseau-Lucioles (2015). *Troubles de l'alimentation et handicap « pratiques et connaissances approfondies »*. Repéré à <https://www.reseau-lucioles.org/troubles-de-l'alimentation-pratiques/>
- Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône Alpes [R4P]. (2011). *Fiches pratiques professionnelles*. Repéré à <http://www.r4p.fr/fiches-pratiques-professionnelles>
- Rethlefsen, S. A., Ryan, D. D., & Kay, R. M. (2010). Classification systems in cerebral palsy. *Orthopedic Clinics*, 41(4), 457-467. doi : 10.1016/j.ocl.2010.06.005
- Santos, M. T. B. R., Manzano, F. S., Ferreira, M. C. D., & Masiero, D. (2005). Development of a novel orofacial motor function assessment scale for children with cerebral palsy. *Journal of dentistry for children*, 72(3), 113-118. Repéré à https://www.researchgate.net/7210248_Development_of_a_novel_orofacial_motor_function_assessment_scale_for_children_with_cerebral_palsy

- Sellers, D., Mandy, A., Pennington, L., Hankins, M., & Morris, C. (2014). Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3), 245-251. doi : 10.1111/dmcn.12352
- Sénéchal, C., Larivée, S., Richard, E., & Marois, P. (2007). Hyperbaric oxygenation therapy in the treatment of cerebral palsy: a review and comparison to currently accepted therapies. *Journal of American Physicians and Surgeons*, 12(4), 109-114. Repéré à <https://regenquestusa.com/wp-content/uploads/2018/01/Marois-Cerebral-Palsy.pdf>
- Sénéchal, C., Larivée, S., Richard, E., & Marois, P. (2008). Hyperbaric oxygen therapy in the treatment of cerebral palsy: Fraud or adequate treatment ? *Revue de psychoéducation*, 37(2), 289-307. Repéré à <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/13840>
- Senez, C. (2015). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.
- Suskind, D. L., & Tilton, A. (2002). Clinical study of botulinum-A toxin in the treatment of sialorrhea in children with cerebral palsy. *The Laryngoscope*, 112(1), 73-81. doi : 10.1097/00005537-200201000-00014
- Thibault, C. (2004). *Rééducation orthophonique*, (220), 57-70. Isbergues : Ortho Édition.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité: la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Torchin, H., Ancel, P. Y., Jarreau, P. H., & Goffinet, F. (2015). Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 44(8), 723-731. doi : 10.1016/j.jgyn.2015.06.010
- Truscelli, D., Bernardeau, C., Cataix-Negre, E., de Barbot, F., Guillot, I., Khouri, N., ... & Thuilleux, G. (2017). *Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés: Evaluations et traitements*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.
- Wattel, F. & Mathieu, D. (2002). *Traité de médecine hyperbare*. Paris : Ellipses.
- Wilson, E. M., & Hustad, K. C. (2009). Early feeding abilities in children with cerebral palsy: A parental report study. *Journal of medical speech-language pathology*, nihpa57357. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2688002/>
- Woisard-Bassols, V., & Puech, M. (2015). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Solal.

ANNEXES

| | |
|--|------|
| Annexe 1 : Élaboration d'une grille d'observation de repas donné par un accompagnant..... | II |
| Annexe 2 : Élaboration d'une grille d'évaluation des praxies bucco-linguo-faciales liées à l'alimentation réalisées hors repas | V |
| Annexe 3 : Guide pour l'entretien dans le cadre d'une thérapie par oxygénation hyperbare | VII |
| Annexe 4 : Échelle d'évaluation des pertes salivaires..... | IX |
| Annexe 5 : Lettre d'information à destination des parents des patients recrutés pour tester le bilan élaboré | XII |
| Annexe 6 : Lettre d'information à destination des parents du patient suivant une thérapie par oxygénation hyperbare..... | XIII |
| Annexe 7 : Lettre de consentement éclairé..... | XIV |
| Annexe 8 : Engagement éthique | XV |
| Annexe 10 : Extrait de l'échelle EDACS (Eating and drinking ability classification system)... | XVI |
| Annexe 11 : Résultats des enfants recrutés pour les passations de bilan pour l'observation de repas, la compréhension et les praxies | XVII |

Annexe 1 : Élaboration d'une grille d'observation de repas donné par un accompagnant

GRILLE D'OBSERVATION D'UN REPAS DONNÉ PAR UN ACCOMPAGNANT

| | | | | | | |
|---------------|---|---------------------|------------------|-------------------|-------------|-----------------------|
| ENVIRONNEMENT | Nécessité d'une installation particulière de l'enfant | Oui (0) | Non (1) | Description : | | |
| | | III IV V | I II III | | | |
| | Nécessité d'une ambiance adaptée | Oui (0) | Non (1) | Description : | | |
| | | III IV V | I II III | | | |
| | Nécessité d'un aidant de confiance | Oui (0) | Non (1) | Description : | | |
| | | III IV V | I II III | | | |
| | Nécessité de « techniques de sécurité » | Oui (0) | Non (1) | Description : | | |
| | | IV V | I II III | | | |
| | Verre utilisé | Verre classique | Verre échancré | Verre à couvercle | Verre à bec | Verre avec une paille |
| | | Biberon | Cuillère | Description : | | |
| | Ustensiles utilisés | Couverts classiques | Couverts adaptés | Fourchette | Cuillère | Couteau |
| | | Description : | | | | |

| | | | | | | | |
|--|--|--|---------------------------------|--|-----------------------------------|--|--|
| REPAS | Repas | Description : | | | | | |
| | Chaleur | <input type="checkbox"/> Chaud | <input type="checkbox"/> Froid | Description (<i>sensibilité adéquate, hypersensibilité, hyposensibilité</i>) : | | | |
| | Matière | <input type="checkbox"/> Plastique | <input type="checkbox"/> Verre | <input type="checkbox"/> Métal | | | |
| | | Description (<i>sensibilité adéquate, hypersensibilité, hyposensibilité</i>) : | | | | | |
| | Consistance | <input type="checkbox"/> Franche | <input type="checkbox"/> Fluide | <input type="checkbox"/> Mouillée | <input type="checkbox"/> Collante | | |
| Description (<i>sensibilité adéquate, hypersensibilité, hyposensibilité</i>) : | | | | | | | |
| Saveurs | <input type="checkbox"/> Sucré | <input type="checkbox"/> Salé | <input type="checkbox"/> Amer | <input type="checkbox"/> Acide | | | |
| | Description (<i>sensibilité adéquate, hypersensibilité, hyposensibilité</i>) : | | | | | | |

| | | | | | | | | | | | | |
|--|------------------------------------|---|---|-------------------------------------|---|----------------|--------------------------|-----|----|-----|----|----|
| T E M P S - O R A L | Textures alimentaires IDDSI | Normal ou facile à mastiquer (5) | Petits morceaux tendres (4) | Finement haché et lubrifié (3) | Mixé (2) | Liquéfié (1) | Aliments impossibles (0) | | | | | |
| | | I | II | I | II | III | II | III | IV | III | IV | IV |
| | Description : | | | | | | | | | | | |
| | Textures liquides IDDSI | Liquide (5) | Très légèrement épais (4) | Légèrement épais (3) | Modérément épais (2) | Très épais (1) | Boissons impossibles (0) | | | | | |
| | | I | II | III | IV | III | IV | III | IV | IV | V | |
| | Description : | | | | | | | | | | | |
| | Toux aux liquides | Oui (0) | Non (1) | Description : | | | | | | | | |
| | | II | III | IV | V | I | II | III | | | | |
| | Mise en bouche | Normale (2) | Nécessaire de positionner l'aliment (1) | Difficultés d'ouverture buccale (0) | Description (<i>nauséeux, réflexe de morsure,...</i>) | | | | | | | |
| I | | II | III | IV | V | | | | | | | |
| Étanchéité du sphincter labio-buccal | Bonne étanchéité (2) | Perte possible de liquide et/ou aliment (1) | Perte importante de liquide et/ou aliment (0) | Description : | | | | | | | | |
| | I | I | II | III | IV | V | | | | | | |
| Déplacements de l'aliment en bouche | Normal (3) | Ralenti (2) | Contrôle de l'aliment difficile (1) | Impossible (0) | Description : | | | | | | | |
| | I | II | III | III | IV | V | | | | | | |
| Mastication | Normale (3) | Ralentie (2) | Difficile (1) | Impossible (0) | Description (<i>coefficient de mastication</i>) : | | | | | | | |
| | I | II | III | IV | IV | V | | | | | | |
| Propulsion du bol | Normale (2) | Ralentie/difficile/perturbée (1) | Impossible (0) | Description : | | | | | | | | |
| | I | II | II | III | IV | V | | | | | | |
| Nettoyage buccal | Normal (2) | Accumulation sur les dents seulement (1) | Accumulation sur les dents, palais, joues et gencives (0) | Description : | | | | | | | | |
| | I | II | II | III | IV | V | | | | | | |

| | | | | |
|---------------------|---|----------|----------|--|
| T - P H A R Y N G É | Enchaînements de plusieurs tentatives de déglutition | Oui (0) | Non (1) | Description (<i>temps perturbé au-delà de 3 déglutitions</i>) : |
| | | III IV V | I II III | |
| | Signes de fausses routes | Oui | Non | Description (<i>engorgement pulmonaire, raclements, blocages, toux, regard figé, voix mouillée...</i>) : |

| | | | |
|---|----------|---------|---|
| Coordination respiration - déglutition | Oui (1) | Non (0) | Description (<i>respiration buccale pendant la phase orale ou interrompue pendant la propulsion du bolus ou reprise respiratoire à la fin de la propulsion</i>) : |
| | I II III | IV V | |

| | | | |
|-----------------------|---------|----------|--------------------------------|
| Durée du repas | Normale | Allongée | Description (<i>temps</i>) : |
|-----------------------|---------|----------|--------------------------------|

| | | | | |
|------------------|--------|----------------------|-------|---------------|
| Autonomie | Totale | Partielle - assistée | Nulle | Description : |
|------------------|--------|----------------------|-------|---------------|

| | | | | | |
|----------------|--------------|--------------|--------------|-------------|---------|
| Niveaux | I | II | III | IV | V |
| Scores | 28-31 points | 22-27 points | 11-21 points | 4-10 points | 0 point |

Annexe 2 : Élaboration d'une grille d'évaluation des praxies bucco-linguo-faciales liées à l'alimentation réalisées hors repas

ÉPREUVES DE PRAXIES BUCCO-LINGUO-FACIALES HORS REPAS

| P H A S E | ORGANE | MOUVEMENT | 2 points | 1 point | 0 point | RÉUSSITE (sur demande ou sur imitation) | Remarques | Résultat | |
|--|--|---------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------|--|--|-----------------------------------|----------|-----|
| | P R É P A R A T O I R E - O R A L E | Mobilité et tonicité des LÈVRES | HYPOTONIE ET HYPERTONIE LABIALE | Tonie adéquate | | Hypertonie Hypotonie | | | |
| Lèvres en avant/ protusion | | | Médian | Déviations | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | |
| Pincer les lèvres | | | Tonique | | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | |
| PRÉHENSION LABIALE | | | | | | | | | / 4 |
| Faire un baiser ou Avancer les lèvres serrées | | | Médian et tonique | Diduction ou manque de tonicité | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | |
| Mobilité et tonicité des JOUES | | Gonfler les 2 joues | Présent | Fuites | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | |
| | | PERMÉABILITÉ LABIALE | | | | | | | / 4 |
| | | HYPOTONIE ET HYPERTONIE JUGALE | Tonie adéquate | | Hypertonie Hypotonie | | | | |
| Mobilité de la MANDIBULE et tonicité des MASSETERS | | HYPOTONIE ET HYPERTONIE DES MASSETERS | Tonie adéquate | | Hypertonie Hypotonie | | | | |
| | | Ouverture-fermeture de la mâchoire | Oui | | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | |
| | Mâchoire à D/G - diduction | Diduction | Dissymétrie | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | | |
| | Mâchoire vers l'avant et retour en l'arrière | Médian | Déviations | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | / 2 | | |
| | MASTICATION | | | | | | | / 6 | |

| P H A S E | ORGANE | MOUVEMENT | 2 points | 1 point | 0 point | RÉUSSITE (sur demande ou sur imitation) | Remarques | Résultat | |
|---|--|---|---|-----------------|--|--|--|-----------------------------------|----|
| | P R É P A R A T O I R E - O R A L E | Mobilité de la MANDIBULE et tonicité des MASSETERS | Claquements des dents de plus en plus rapides | Oui | Lent, rapide, sans changement de vitesse | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | /2 |
| EFFICACITÉ AU REPAS | | | | | | | | /2 | |
| Mobilité et tonicité LINGUALE | | HYPOTONIE ET HYPERTONIE LINGUALE | Tonie adéquate | | Hypertonie Hypotonie | | | | |
| | | NETTOYAGE LABIAL : Lécher la lèvre supérieure, puis la lèvre inférieure | Oui | Dissymétrie | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | /2 | |
| | | NETTOYAGE DENTAIRE : Passer la langue sur les dents du haut et du bas | Oui | | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | /2 | |
| | | NETTOYAGE PALATAL : Glisser la langue sur le palais vers l'arrière | Oui | Début mouvement | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | /2 | |
| | | NETTOYAGE JUGAL : Langue dans la joue D/G | Oui | Dissymétrie | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | /2 | |
| | | NETTOYAGE BUCCAL | | | | | | | |
| Respiration au repos | | | Nasale | Fluctuant | Buccale | | | | |
| P H A R Y N G O - L A R Y N G É E | | Ascension laryngée | Déglutition à vide | Efficace | | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | |
| | Efficacité de la toux et du raclement | Toux ou raclement | Efficace | | Absence ou impossible à déterminer | <input type="checkbox"/> Sur demande <input type="checkbox"/> Sur imitation <input type="checkbox"/> Aide tactile nécessaire | (0 pt si aide tactile nécessaire) | | |
| TOTAL DES POINTS | | | | | | | | /24 | |

ENTRETIEN AVEC LE(S) PARENT(S)

Votre enfant participe à une étude sur les effets de l'oxygénothérapie hyperbare sur les capacités d'alimentation dans le cadre d'une pathologie de type paralysie cérébrale. De ce fait, des évaluations sont proposées, ainsi qu'un temps d'échange sur l'alimentation de votre enfant.

PRÉ-THÉRAPIE :

1. Quels sont les premiers mots vous venant à l'esprit lorsqu'on parle de l'alimentation de votre enfant ? (souvenirs, adaptations...) _____

2. Comment se déroulent les repas ? (repas adaptés, en famille/séparé, répercussions) _____

3. Quelles difficultés relevez-vous chez votre enfant au cours des repas ? (temps, symptômes, autonomie) _____

4. Votre enfant a-t-il déjà suivi une thérapie axée sur l'alimentation ? Si oui, de quel type ? _____

5. Si votre enfant est concerné par un bavage, comment le qualifieriez-vous ? Léger/modéré/important, pendant/hors repas, social, gêne ? _____

6. Avez-vous eu des informations ou formations sur les troubles d'alimentation ? _____

7. Avez-vous des remarques supplémentaires en ce qui concerne l'alimentation de votre enfant, les répercussions au quotidien, ou bien votre ressenti en tant que parent par rapport à cette thématique ? _____

POST-THÉRAPIE :

1. Comment vous sentez-vous après cette thérapie ? Quelles sont vos impressions ? _____

2. Avez-vous observé des changements chez votre enfant ? (au niveau de l'alimentation, de la motricité, du langage, de la cognition...) _____

3. Comment se déroulent les repas actuellement ? Y a-t-il des modifications quant aux difficultés que vous relevez habituellement ? (temps, symptômes, autonomie...) _____

4. Comment qualifieriez-vous le bavage de votre enfant actuellement ? Léger/modéré/important, pendant/hors repas, social, gêne ? Est-il modifié ? _____

5. Avez-vous des remarques supplémentaires concernant l'alimentation de votre enfant depuis l'oxygénothérapie et sur la thérapie en tant que telle ? _____

Je vous remercie d'avoir consacré un temps pour répondre à ces questions.

Annexe 4 : Échelle d'évaluation des pertes salivaires

Échelle d'évaluation des pertes salivaires

Drooling rating scale (DRS) - Suskind DL (2002) Échelle originale en anglais.

14 questions regroupées en 3 domaines : physique, qualité de vie et avis des soignants ou des parents.

Échelle tirée du R4P - Octobre 2011

Salivation

1. Normale
2. La salive s'accumule dans la bouche
3. Pertes salivaires minimales
4. Pertes salivaires modérées
5. Pertes salivaires constantes

Nombre de changement de bavette ou de vêtement par jour suite à des pertes salivaires excessives

1. Aucun
2. 1 changement de bavette/vêtement par jour
3. 2 ou 3 changements de bavette/vêtement par jour
4. 4 ou 5 changements de bavette/vêtement par jour
5. À partir de 6 changements de bavette/vêtement par jour

Pertes salivaires lors des repas

1. Aucune
2. Minimales, n'interfèrent pas avec la prise alimentaire
3. Modérées, interfèrent légèrement avec la prise alimentaire
4. Modérées à graves, interfèrent visiblement avec la prise alimentaire
5. Graves, empêchent toute prise alimentaire

Pertes salivaires nocturnes

1. Aucune
2. Minimales, les lèvres sont légèrement humides
3. Modérées, les lèvres et le menton sont mouillés et l'oreiller est légèrement humide
4. Modérées et graves, l'oreiller est visiblement mouillé
5. Graves, l'oreiller est trempé et les vêtements sont mouillés

Étouffement ou épisodes de toux graves

1. Jamais
2. Seulement une ou deux fois jusqu'à présent
3. Occasionnellement
4. Fréquemment
5. Quotidiennement ou presque

Respiration bruyante ou "gargouillement" provoqués par l'excédent de salive

1. Jamais
2. Occasionnellement (1 épisode/semaine jusqu'à 1 épisode/jour)
3. Fréquemment (2 épisodes/jour)
4. Constamment

Degré d'irritation cutanée (visage/cou) provoquée par les pertes salivaires

1. Aucune irritation
2. Légère rougeur occasionnelle
3. Légère rougeur constante
4. Rougeur modérée constante
5. Rougeur importante, crises de larmes occasionnelles

Mauvaise haleine

1. Aucune
2. Légère
3. Modérée
4. Modérée à grave
5. Grave

Confiance en soi du patient suite aux pertes salivaires

1. Les pertes salivaires n'affectent pas la confiance en soi
2. Les pertes salivaires provoquent un léger embarras
3. Les pertes salivaires provoquent un embarras modéré
4. Les pertes salivaires provoquent un embarras important

Réaction des autres vis-à-vis du patient et de ses pertes salivaires (veuillez réfléchir soigneusement)

1. Normale, ils ne sont pas effrayés
2. Minimale, ils sont légèrement réticents à avoir un contact physique avec mon enfant
3. Modérément réticents à avoir un contact physique avec mon enfant
4. Modérée à grave, ils semblent extrêmement réticents à toucher mon enfant
5. Grave, ils refusent de toucher mon enfant

Facilité à s'occuper du patient en ce qui concerne les pertes salivaires

1. Aucun problème
2. Légère gêne
3. Gêne modérée
4. Grave gêne

À quel point les pertes salivaires du patient sont-elles gênantes pour effectuer des activités hors de la maison ?

1. Non gênantes
2. Très peu gênantes
3. Peu gênantes
4. Modérément gênantes
5. Gravement gênantes

De manière générale, à quel point êtes-vous (parent) gêné(e) par la salivation excessive et/ou les pertes salivaires de votre enfant ?

1. Pas gêné(e) du tout
2. Légèrement gêné(e)
3. Légèrement gêné(e), mais pas trop
4. Très gêné(e)
5. Énormément gêné(e)

De manière générale, à quel point pensez-vous que votre enfant soit gêné par sa salivation excessive ?

1. Pas gêné du tout
2. Légèrement gêné, mais pas trop
3. Très gêné
4. Énormément gêné

Annexe 5 : Lettre d'information à destination des parents des patients recrutés pour tester le bilan élaboré



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE – Mme
Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE/BOURHIS

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Dans le cadre du mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, il vous est proposé de participer à une recherche au cours de laquelle nous étudions la question de la dysphagie chez des enfants ayant une paralysie cérébrale. L'objectif est d'élaborer un test de praxies bucco-linguo-faciales et une grille d'observation des repas, ainsi que d'observer l'évolution des capacités d'alimentation des enfants au regard du suivi d'une thérapie par oxygénation hyperbare, et d'apporter des connaissances nouvelles dans le cadre de la prise en charge des troubles d'alimentation chez ces enfants.

Pour ce faire, votre enfant intègre le groupe sans thérapie par oxygénation hyperbare. L'étude prévoit alors une seule évaluation comportant :

- une observation d'un repas pouvant être filmé au besoin,
- un bilan de compréhension du langage oral,
- et en fonction des résultats, une évaluation des praxies bucco-linguo-faciales.

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser la participation de votre enfant à cette étude.

L'utilisation des informations et des observations se fera dans le plus strict respect des règles de l'anonymat. Nous pourrions vous transmettre, si vous le désirez, les différents résultats obtenus par votre enfant lors de cette étude.

Vous trouverez, ci-joint, la lettre de consentement éclairé à remplir pour nous permettre de disposer des données récoltées lors des différentes évaluations.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à cette étude, nous restons à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Maureen Le Mouillour, étudiante en orthophonie, encadrée par Mme A. Esnault et Dr
Letellier

Annexe 6 : Lettre d'information à destination des parents du patient suivant une thérapie par oxygénation hyperbare



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE – Mme
Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE/BOURHIS

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Dans le cadre du mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, il vous est proposé de participer à une recherche au cours de laquelle nous étudions l'impact d'une oxygénothérapie hyperbare sur la dysphagie d'enfants ayant une paralysie cérébrale. L'objectif est d'observer l'évolution des capacités d'alimentation des enfants au regard du suivi d'une thérapie par oxygénation hyperbare, et d'apporter des connaissances nouvelles dans le cadre de la prise en charge des troubles d'alimentation chez ces enfants.

Pour ce faire, l'étude prévoit :

- Une évaluation avec un entretien et une observation filmée d'un repas. Au cas par cas un bilan de compréhension du langage oral pourra être réalisé et en fonction des résultats, une évaluation des praxies bucco-faciales.
- Si les conditions se présentent :
 - une thérapie par caisson hyperbare durant 40 séances à raison d'une à deux séances par jour, cinq jours par semaine.
 - des évaluations post-thérapie avec un entretien, une observation filmée d'un repas, et si possible, une évaluation des praxies bucco-faciales. Les évaluations auront lieu successivement pendant la semaine suivant la fin de la thérapie, puis un mois après.

Vous êtes totalement libre d'accepter ou de refuser la participation de votre enfant à cette étude.

L'utilisation des informations et des observations se fera dans le plus strict respect des règles de l'anonymat. Nous pourrions vous transmettre, si vous le désirez, les différents résultats obtenus par votre enfant lors de cette étude.

Vous trouverez, ci-joint, la lettre de consentement éclairé à remplir pour nous permettre de disposer des données récoltées lors des différentes évaluations.

En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à cette étude, nous restons à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Maureen Le Mouillour, étudiante en orthophonie, encadrée par Mme A. Esnault et Dr
Letellier

Annexe 7 : Lettre de consentement éclairé



Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE – Mme
Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE/BOURHIS

LETTRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

Titre de l'étude : Élaboration d'une évaluation pour étudier les effets d'une oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation chez un enfant ayant une paralysie cérébrale.

Consentement de participation pour mon enfant :

Nom : Prénom :

Date de naissance : Lieu de naissance :

Adresse :

Représentant légal :

Dans le cadre de la réalisation d'une recherche portant sur l'évaluation des pratiques et des conséquences des pratiques orthophoniques, Mme Maureen Le Mouillour, étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes.

Mme Maureen Le Mouillour m'a clairement présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser la participation de mon enfant à cette recherche. Afin d'éclairer ma décision, il m'a été communiqué une information précisant clairement les implications d'un tel protocole, à savoir : le but de la recherche, sa méthodologie, sa durée, les bénéfices attendus, ses éventuelles contraintes, les risques prévisibles, y compris en cas d'arrêt de la recherche avant son terme. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seuls Mme Maureen Le Mouillour, Mme Anne Esnault, Dr Letellier et Dr Mauroux y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à :, le

Signature du représentant légal

Signature de l'étudiant

Annexe 8 : Engagement éthique



UNIVERSITÉ DE NANTES
FACULTÉ DE MÉDECINE
ET DES TECHNIQUES MÉDICALES

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie
Directeur : Pr Florent ESPITALIER
Co-Directrices Pédagogiques : Mme Typhanie PRINCE – Mme
Emmanuelle PRUDHON
Directrice des Stages : Mme Annaïck LEBAYLE/BOURHIS

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ETHIQUE

Je soussigné(e).....Maureen LE MOUILLOUR....., dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à

- Évaluer les effets d'une oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation dans le cadre de la prise en charge médicale d'un enfant avec paralysie cérébrale
- Élaborer et tester l'évaluation créée qui est axée sur les compétences alimentaires, auprès d'enfants présentant une paralysie cérébrale

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à :NANTES.....Le ...11/05/2019.....

Signature

GENERAL HEADINGS

- Level I** Eats and drinks safely and efficiently.
- Level II** Eats and drinks safely but with some limitations to efficiency.
- Level III** Eats and drinks with some limitations to safety; there may be limitations to efficiency.
- Level IV** Eats and drinks with significant limitations to safety.
- Level V** Unable to eat or drink safely – tube feeding may be considered to provide nutrition.
-

Fuller descriptions of the levels are given below along with distinctions between the levels. These are to assist in determining the level that most closely resembles an individual's current eating and drinking ability.

LEVEL OF ASSISTANCE REQUIRED

An individual's eating and drinking ability will be expressed as a level I-V followed by an indication of the degree of help needed at mealtimes. For example, a child who is able to eat safely with some limitations to efficiency and requires assistance in loading the spoon or steadying a cup would be **EDACS Level II Requires Assistance (RA)**; a child who has an unsafe swallow and is able to bring food and drink to the mouth would be **EDACS Level V Independent (Ind)**.

Independent (Ind) indicates that individuals are able to bring food and drink to their own mouth without any assistance. It does not indicate that individuals are able to modify food to the required texture for safe and / or efficient eating and drinking. It also does not indicate that individuals are able to sit independently.

Requires Assistance (RA) indicates that an individual needs help to bring food or drink to the mouth, either from another person or through the use of adapted equipment. Help may be needed loading the spoon, placing food in the hand or guiding the individual's hand to the mouth, holding a cup steadily, providing close supervision or verbal prompts.

Totally Dependent (TD) indicates that an individual is totally dependent upon another to bring food or drink to the mouth.

Annexe 11 : Résultats des enfants recrutés pour les passations de bilan pour l'observation de repas, la compréhension et les praxies

Résultats obtenus à l'observation des repas

| Patients | Environnement (4 points) | Temps oral (25 points) | Temps pharyngé (1 point) | Coordination respiration/déglutition (1 point) | TOTAL (31 points) | NIVEAU |
|----------|--------------------------|------------------------|--------------------------|--|-------------------|--------|
| A.2.E | 4 | 18 | 1 | 1 | 24 | II |
| L.3.M | 3 | 21 | 1 | 1 | 26 | II |
| V.4.M | 4 | 15 | 1 | 1 | 21 | III |
| H.5.M | 3 | 13 | 1 | 1 | 18 | III |
| N.6.B | 1 | 4 | 0 | 0 | 5 | IV |
| A.7.B | 4 | 23 | 1 | 1 | 29 | I |
| R.8.B | 3 | 14 | 0 | 1 | 18 | III |

Résultats obtenus à l'épreuve de compréhension

| Patients | Compréhension (20 points) | Remarques |
|----------|---------------------------|--------------------------------|
| A.2.E | 0 | Non évaluable |
| L.3.M | 10 | |
| V.4.M | 17 | |
| H.5.M | 12 | |
| N.6.B | 10 | Arrêt de l'épreuve au 12e item |
| A.7.B | 18 | |
| R.8.B | 7 | Persévérations sur le 2e item |

Résultats obtenus à l'évaluation des praxies de mastication

| Patients | Préhension labiale (4 points) | Perméabilité labiale (4 points) | Mastication (6 points) | Efficacité au repas (2 points) | Nettoyage buccal (8 points) | TOTAL (24 points) |
|----------|-------------------------------|---------------------------------|------------------------|--------------------------------|-----------------------------|-------------------|
| A.2.E | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| L.3.M | 4 | 4 | 2 | 0 | 0 | 10 |
| V.4.M | 4 | 3 | 2 | 2 | 0 | 11 |
| H.5.M | 1 | 1 | 3 | 1 | 5 | 11 |
| N.6.B | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| A.7.B | 4 | 4 | 6 | 1 | 6 | 21 |
| R.8.B | 0 | 0 | 2 | 1 | 0 | 3 |

Élaboration d'une évaluation pour étudier les effets d'une oxygénothérapie hyperbare sur l'alimentation chez un enfant ayant une paralysie cérébrale

RÉSUMÉ

Les enfants ayant une paralysie cérébrale présentent une atteinte de la commande volontaire, avec une incidence sur la déglutition. De multiples thérapies leur sont proposées, parmi lesquelles se trouve l'oxygénothérapie hyperbare (OHB). Pour étudier les effets de cette thérapie sur l'alimentation, une évaluation a été élaborée : elle comprend une observation de repas, un test des praxies de mastication et un entretien parental. Cette évaluation est testée auprès de sept enfants pour analyser les liens entre l'observation des repas et le test des praxies. Par ailleurs, le patient suivant l'OHB a cette évaluation en pré-thérapie, sa thérapie de 40 séances et cette évaluation en post-thérapie. L'analyse du bilan élaboré montre quelques liens entre les épreuves et indique les conditions de passation selon les capacités des patients. Enfin, le patient avec OHB a montré de nouvelles capacités au niveau du temps oral de la déglutition et au niveau de la respiration. Des études complémentaires de recherche seraient intéressantes à réaliser pour adapter les évaluations et les thérapies à proposer aux enfants ayant une paralysie cérébrale.

MOTS-CLÉS

Alimentation - Dysphagie - Enfants - Évaluation -
Oxygénothérapie hyperbare - Paralysie cérébrale

Development of an assessment to study the effects of hyperbaric oxygen therapy on the feeding for a child with cerebral palsy

ABSTRACT

Children with cerebral palsy present a deficit of voluntary order, with an impact on swallowing. Numerous therapies exist for help them, including hyperbaric oxygen therapy (HBOT). To study the effects of this therapy on the feeding, an assessment has been developed : it includes a meal observation, a praxis test and a parental interview. This assessment has been tried out on seven children to find links between the meal observation and the praxis test. Furthermore, the patient receiving HBOT has this assessment before the therapy and again after his forty sessions at the end of the therapy. The analysis of those assessments shows some connections between tests and indicates the conditions of evaluation process depending on children's abilities. Lastly, the patient with HBOT showed new abilities regarding the oral swallowing time and concerning breathing. Additional research studies would be interesting to carry out in order to adapt, even more, the assessments and therapies and be able to offer the best ways to care children with cerebral palsy.

KEY WORDS

Assessment - Cerebral palsy - Children - Dysphagia - Feeding - Hyperbaric oxygen therapy