

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY

**PREVENTION DES FAUSSES ROUTES
CHEZ LES ENFANTS PARALYSES
CEREBRAUX :
LIVRET D'INFORMATIONS DESTINE A
L'ENTOURAGE.**

Mémoire présenté par **Julie PERSON**
étudiante en 3ème année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'État
de Masseur-Kinésithérapeute
2013-2014

SOMMAIRE

RESUME

1. INTRODUCTION	1
2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	2
3. RAPPELS	2
3.1. La paralysie cérébrale	2
3.1.1. Définition	2
3.1.2. Étiologies	3
3.1.3. Classification	3
3.2. Physiopathologie de la déglutition	4
3.2.1. Anatomie de la déglutition	4
3.2.2. Développement de la déglutition	5
3.2.3. Physiologie de la déglutition secondaire	6
3.2.4. Contrôle nerveux de la déglutition	7
3.3. Les troubles de la déglutition chez les enfants paralysés cérébraux	9
3.3.1. Attitude en extension	9
3.3.2. Attitude en flexion	10
3.3.3. Perturbation des trois temps de la déglutition	10
3.3.4. Perturbation des réflexes concernant la déglutition	12
3.3.5. Les différentes fausses routes	14
3.3.6. Les conséquences des troubles de la déglutition	15
4. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE	15
5. LES MOYENS DE PREVENTION	16
5.1. Avant le repas	16
5.2. Lors du repas	16
5.2.1. L'installation de l'enfant	16
5.2.2. Adaptation des aliments et les liquides	17

5.2.3. Comment donner à manger et à boire ?	17
5.3. En dehors des repas	18
5.3.1. L'hygiène bucco-dentaire	18
5.3.2. Les troubles digestifs	19
5.3.3. Les stimulation et la détente	19
6. LE LIVRET	20
6.1. Pourquoi ce livret?	20
6.1.1. Formation et éducation	21
6.1.2. Prévention	22
6.1.3. Information	22
6.2. Son élaboration	23
6.3. Son évaluation	24
6.4. Sa diffusion	25
7. DISCUSSION	25
8. CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

RESUME

Les troubles de la déglutition sont monnaie courante chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Ces troubles peuvent être à l'origine de fausses routes occasionnant des broncho-pneumopathies secondaires.

Face à cette conséquence de la pathologie, les familles et le personnel soignant peuvent se poser de nombreuses questions et parfois même être démunis.

Cette prise en charge spécifique est pluridisciplinaire et fait partie de nos prérogatives. Les parents sont les premiers partenaires de ce travail collectif. Nous devons les y intégrer et les accompagner. L'information et la prévention font aussi parties de nos missions de masseur-kinésithérapeute et de nombreuses actions fleurissent des autorités de santé dans ces domaines. C'est une question de santé publique mais surtout ici de qualité de vie.

Dans ce mémoire nous expliquons notre démarche de recherche et la réalisation finale d'un livret avec un double enjeu :

- informer et prévenir les fausses routes,
- prévenir les pathologies respiratoires associées.

Mots-clés : Troubles de la déglutition – Fausses routes - Paralysie cérébrale – Prévention.

Keywords : Dysphagia – Swallowing disorders - Cerebral Palsy – Prevention.

1. INTRODUCTION

La paralysie cérébrale (P.C.) est la cause la plus fréquente de déficience motrice chez les jeunes enfants [1]. Elle touche 2 enfants pour 1000, soit 1500 enfants atteints de P.C. en plus chaque année en France [2]. L'atteinte peut toucher différentes zones du cerveau, il existe autant de tableaux cliniques que d'enfants paralysés cérébraux.

La sphère bucco-faciale peut être atteinte et engendrer des troubles de la déglutition. Chez les enfants de niveau IV et V de la Gross Motor Function Classification (annexe I), nous retrouvons des troubles de la déglutition dans respectivement 60 et 100% des cas [3]. Chez les sujets diagnostiqués paralysés cérébraux, la pathologie respiratoire est la première cause de décès [4] et ceci proportionnellement à leur niveau de dépendance. Les fausses routes ou inhalations en sont responsables dans la plupart des cas.

La fonction de déglutir (solides, liquides et salive) fait partie intégrante de la vie quotidienne [5], elle survient 500 à 1200 fois par jour chez le jeune adulte et dure environ 1 seconde [6]. Si elle est indispensable pour garantir un équilibre physiologique, sa participation à notre qualité de vie est indéniable [5]. Les conséquences émotionnelles de cet état peuvent être profondes pour l'enfant mais cette peur de déglutir est partagée par l'entourage, la famille et/ou les thérapeutes non avertis [7].

Pour préserver le plaisir de l'alimentation et la sécurité des sujets, le masseur-kinésithérapeute doit trouver sa place au sein d'une équipe spécialisée, décidée à ne pas accepter la dysphagie comme une fatalité [8] et ceci en collaboration avec la famille. Seule une approche globale permet une action efficace sur la motricité bucco-faciale.

Comment informer les familles et l'équipe pluridisciplinaire afin de prévenir les fausses routes chez les enfants paralysés cérébraux ?

2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Notre recherche a pour objectif de recenser les informations concernant la paralysie cérébrale et les fausses routes. Pour cela, nous utilisons plusieurs moteurs de recherche comme : Kinédoc, Pubmed, EM-Consulte, Pedro. Nous utilisons aussi Réédoc. Les mots-clés français utilisés sont : paralysie cérébrale, I.M.C. (Infirmité Motrice Cérébrale), dysphagie, troubles de la déglutition, fausses routes, kinésithérapie et prévention. Soit en anglais : cerebral palsy, dysphagia, deglutition disorders, swallowing disorders, physiotherapie et prevention. Nous limitons notre période de recherche aux dix dernières années : 2003-2013.

3. RAPPELS

3.1. La paralysie cérébrale

3.1.1. Définition

La paralysie cérébrale est un terme d'utilisation internationale traduit en anglais par « cerebral palsy ». Elle est définie en 2000, par la Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (S.C.P.E.), comme un « ensemble de troubles du mouvement et / ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps, et étant dus à un désordre, une lésion, ou une anomalie non progressif d'un cerveau en développement ou immature ».

Ce terme est utilisé comme nouvelle dénomination de l'infirmité motrice cérébrale (I.M.C.) créé dans les années 1955 par le neurologue Guy Tardieu qui la définissait comme des lésions encéphaliques précoces, stabilisées et non héréditaires, responsables de troubles moteurs prédominants sans déficit intellectuel.

En réalité, le terme de paralysie cérébrale regroupe l'I.M.C. et l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (I.M.O.C.) où le déficit moteur est associé à : une sous-efficience intellectuelle, des troubles sensoriels et/ou de l'épilepsie.

3.1.2. Étiologies

L'étiologie de la paralysie cérébrale est fonction du moment où les lésions cérébrales surviennent dans la vie du fœtus ou du nourrisson. Il existe donc des causes :

- anténatales : tel l'Accident Vasculaire Cérébral (A.V.C.), la malformation cérébrale, ou l'infection fœtale / fœtopathie (toxoplasmose, rubéole, cytomégalovirus)...
- Périnatales : telle la prématurité représentant 45% des P.C. [1], la souffrance néonatale correspondant à un manque d'oxygène lors de l'accouchement...
- Postnatales : telles les séquelles de méningite et méningoencéphalite bactériennes ou virales (cytomégalovirus, toxoplasmose, virus de l'immunodéficience humaine (V.I.H.), listériose), un traumatisme, ou encore l'exposition à des facteurs toxiques (dioxyde de carbone, alcool, mercure)...

3.1.3. Classification

L'American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (A.A.C.P.D.M.) propose une classification selon : les anomalies du tonus et troubles moteurs, la topographie des troubles moteurs, les capacités fonctionnelles et les déficiences associées.

Au niveau des anomalies du tonus et des troubles moteurs ils décrivent quatre paralysies cérébrales (P.C.) :

- la P.C. spastique : tonus accentué et/ou réflexes pathologiques (85% des cas),
- la P.C. dyscinétique : mouvements involontaires, non contrôlés, récurrents (9% des cas) qui peut être soit : dystonique (hypocinésie et hypertonie) ou soit choréo-athétosique : (hypercinésie et hypotonie),
- la P.C. ataxique : perte de coordination musculaire ordonnée, mouvements réalisés avec force, rythme et précision anormaux (6% des cas),
- la P.C. Mixte.

Pour la topographie la classification de l'A.A.C.P.D.M. différencie deux formes. Les formes bilatérales :

- la diplégie ou maladie de Little où il y a une atteinte symétrique de deux membres,

- la quadriplégie ou quadriparésie où tout le corps est atteint.
- la triplégie qui touche tout le corps mais prédomine sur les deux membres inférieurs et un membre supérieur, (très rare).

Et les formes unilatérales :

- l'hémiplégie ou hémiparésie où un hémicorps est atteint,
- la monoplégie ou monoparésie où il y a atteinte d'un seul membre.

Le troisième critère de classification est l'évaluation des capacités fonctionnelles. Le Dr. Palisano et ses collaborateurs ont mis au point et testé, en 1997, la classification G.M.F.-C.S.: Gross Motor Function Classification System. Cette échelle permet de classer la fonction motrice des enfants atteints de P.C. en cinq niveaux (annexe I). Notre mémoire s'intéresse notamment aux enfants classés en G.M.F.-C.S. IV et V.

Pour les troubles associés l'A.A.C.P.D.M. évoque : les troubles moteurs (parésies de la sphère oropharyngée par exemple), les troubles cognitifs (déficience intellectuelle, mémoire, dyslexie, schéma corporel...), les troubles sensoriels (surdité, malvoyance), l'épilepsie, les troubles endocriniens (troubles de la croissance, puberté précoce), les troubles opto-moteurs (difficulté de repérage, de fixation et de poursuite des yeux), et les troubles du comportement et/ou de la personnalité.

3.2. Physiopathologie de la déglutition

3.2.1. Anatomie de la déglutition (fig. 1)

La déglutition met en jeu les différentes structures du carrefour aéro-digestif :

- la cavité buccale (lèvres, langue, dents, palais, glandes salivaires),
- le pharynx (naso-pharynx, oro-pharynx et laryngo-pharynx),
- le larynx (glotte, sous-glotte et sus-glotte),
- l'œsophage (sphincters supérieur et inférieur, conduit).

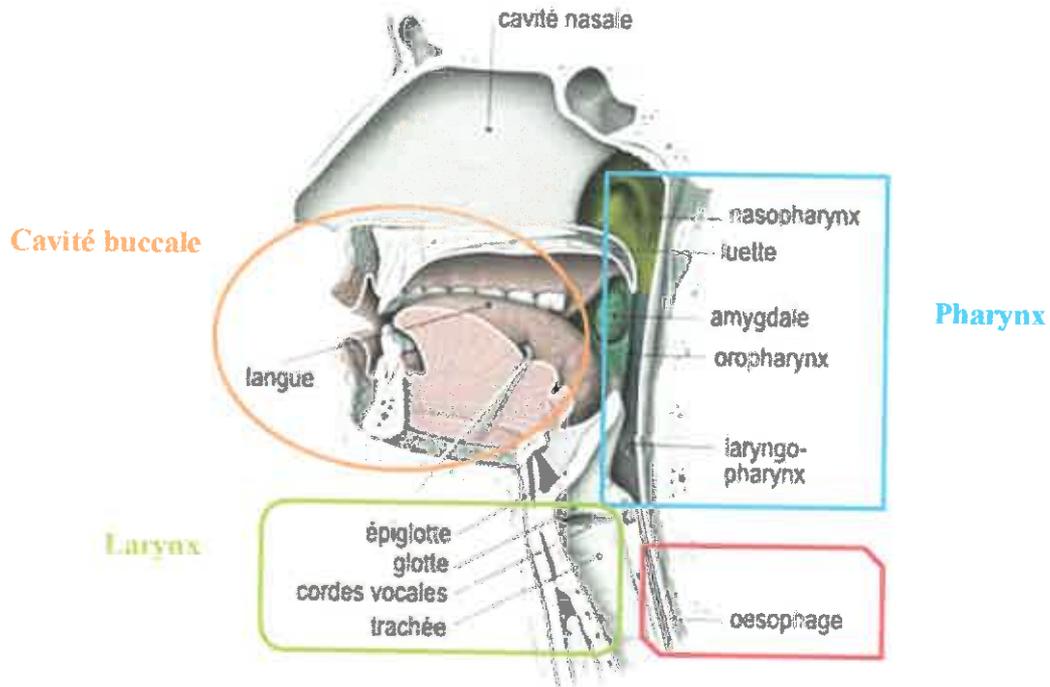


Figure 1 : coupe sagittale de la tête et du cou¹.

3.2.2. Développement de la déglutition

Il y a trois dates à retenir dans le développement anté et postnatal de la déglutition :

- 32 semaines d'aménorrhée post-conception : la succion et la déglutition sont fonctionnelles mais encore largement incoordonnées, on estime à 37 semaines la durée de gestation nécessaire à la maturation d'une fonction adéquate [9].
- 3 mois post-natal : constitution du carrefour aéro-digestif avec croissance importante du massif facial inférieur et une descente du larynx. Il y a risque de fausse route mais cela nous permet d'avoir un langage articulé en contre partie (cordes vocales).
- 6 mois post-natal : date clé du développement sensori-moteur avec simultanément développement des gnosies et diversification alimentaire [10].

¹ <https://lookfordiagnosis.com/mesh>

3.2.3. Physiologie de la déglutition secondaire

La déglutition primaire est la déglutition du nourrisson avant trois mois. Cette déglutition n'a pas de risque de fausse route car le larynx, très haut, permet de laisser passer le lait et l'air en même temps. C'est pourquoi nous ne décrivons que la déglutition secondaire concernant les plus de trois mois.

La déglutition ou acte d'avalier est l'ensemble de mécanismes permettant le passage des aliments, liquides et salive de la bouche à l'estomac tout en assurant la protection des voies aériennes. Elle se passe en trois temps : un temps buccal ou oral, un temps pharyngé et un temps œsophagien (annexe II).

Le temps buccal est volontaire et automatisé. Pendant toute cette phase, la respiration est libre et le sphincter supérieur de l'œsophage est fermé. Il se divise en deux phases : une phase de préparation et une phase de propulsion.

La phase buccale de préparation est différente pour les solides et pour les liquides. En ce qui concerne les solides, les aliments sont transformés en un bol alimentaire. Pendant cette phase, la déglutition est inhibée par réflexe. La mâchoire inférieure (dents) broie les aliments par des mouvements d'ouverture, de fermeture et de diduction assurés par les muscles : masséter, temporal (annexe III), ptérygoïdien latéral et médial (annexe IV). La salive est indispensable, elle humidifie le bolus. Les aliments sont ensuite brassés par la langue et envoyés vers le fond de la bouche afin de pouvoir démarrer la déglutition.

Pour la préparation des liquides : le bord du verre est placé sur la lèvre inférieure. La lèvre supérieure est au contact du liquide ce qui permet une aspiration réflexe coordonnée avec la respiration. Le mécanisme de déglutition des liquides ressemble au mécanisme de succion déglutition chez le bébé.

La phase de propulsion démarre dès que le bol alimentaire est posé sur le dos de la langue, les mâchoires et les lèvres se ferment. La langue se creuse et va plaquer le bolus sur le voile du palais qui s'est abaissé. La base de la langue va reculer et propulser les aliments dans

le pharynx. Cette action de recul fait que deux zones réflexogènes (base de langue et voile du palais) vont être simultanément stimulées déclenchant ainsi le réflexe de déglutition.

Le temps pharyngé est le temps le plus dangereux de la déglutition. C'est une étape dite « automatico-réflexe » [9] car elle est constituée du réflexe de déglutition et d'une propulsion automatique. Elle nécessite une coordination parfaite entre fermeture du larynx pour protéger les voies aériennes et l'ouverture du sphincter de l'œsophage afin d'éviter les fausses routes. Les mécanismes sont en résumé :

- le voile du palais s'élève et ferme la partie nasale du pharynx (empêche les reflux),
- une apnée,
- la racine de la langue recule : propulsion du bol et protection du larynx,
- le péristaltisme pharyngé s'enclenche du proximal au distal au passage du bol,
- l'épiglotte s'abaisse et les cordes vocales se resserrent pour assurer l'étanchéité du larynx (phénomène passif et actif),
- ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

Le temps œsophagien : il est indépendant de la volonté (temps réflexe) et dure 8 à 20 secondes selon la consistance du bol alimentaire. Lors du passage du bol alimentaire dans le sphincter supérieur de l'œsophage le larynx reprend sa position d'origine, le plan glottique s'ouvre à nouveau et permet la respiration. Le péristaltisme des fibres musculaires lisses fait progresser le bol alimentaire dans l'œsophage jusqu'à l'estomac.

3.2.4. Contrôle nerveux de la déglutition

La déglutition est une fonction évolutive, qui s'adapte à la maturation du système nerveux central et périphérique, et aux modifications anatomiques locorégionales (langue, dents, os hyoïde), au cours de la vie, de la naissance à l'âge adulte [6].

La commande des trois phases de la déglutition est assurée à divers niveaux d'intégration. Le tronc cérébral est le premier élément de contrôle en action dès la 12ème semaine de gestation. Au sein de celui-ci, six paires de nerfs crâniens interviennent afin d'assurer la mise au point de séquences de déglutition correctes ainsi que la transmission vers

les muscles adéquats (tab. I). Ceci constitue l'aspect réflexe de la déglutition. Avec l'évolution du système nerveux central du petit enfant, les structures corticales voient le jour et vont moduler la commande du tronc cérébral (contrôle volontaire). Parallèlement les noyaux gris et le cervelet interviennent à leur tour pour compléter cette supervision, pour coordonner et synchroniser les activités volontaires et réflexes [5].

L'aspect neurologique de la déglutition fonctionne comme le reste du corps par afférences sensitives et réponses motrices adaptées.

Tableau I : rôles des nerfs crâniens dans les différentes phases de la déglutition.

Nerfs crâniens	Phase buccale			Phase pharyngée		Phase œsophagienne
	Moteur	Sensitif	Gustatif	Moteur	Sensitif	Fibres végétatives
V : nerf trijumeau	Muscles : masticateurs et tenseurs du palais	Face, bouche et voile	2/3 langue		voile	
VII : nerf facial	Muscles de la face		2/3 langue			
IX : nerf glosso-pharyngien		Piliers ant. pharynx, 1/3 post. langue	1/3 postérieur de la langue	Voile, constricteurs du pharynx	Voile, pharynx	
Nerf X : nerf vague				Muscles du larynx	Pharynx, larynx, épiglote, voile, base de la langue	Péristaltisme œsophagien
Nerf XI : nerf spinal	SCOM					
XII : nerf grand hypoglosse	Muscles de la langue					

3.3. Les troubles de la déglutition chez les enfants paralysés cérébraux

Les troubles de la déglutition chez un enfant cérébrolésé peuvent passer inaperçus. Leur mode de révélation peut être accidentel (malaise, troubles respiratoires), ou liés au retentissement sur l'organisme (retard pondéral, anémie, déshydratation). La symptomatologie peut être centrée sur des troubles de la prise alimentaire (refus, mutisme, exclusion des solides) ou des fausses routes (toux, dyspnée brutale) [11]. Ces troubles sont le plus souvent compliqués par la posture de l'enfant et plus particulièrement par la position de sa tête [12]. Les enfants cérébro-lésés ont deux attitudes pathologiques possibles : soit en extension ou soit en flexion.

3.3.1. Attitude en extension :

L'attitude en extension est rencontrée dans les cas de quadriplégie, hémiplégie et diplégie [12]. La spasticité est en cause, le sujet répond de manière tonique à toute stimulation postérieure engendrant une ouverture du plan antérieur et une fermeture du plan postérieur symétrique. Chez la personne quadriplégique spastique, en décubitus dorsal, on peut observer une position en opisthotonos. L'enfant pousse sur la tête, les fesses, les talons (fig. 2).

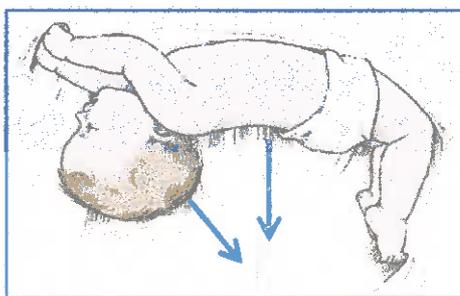


Figure 2 : attitude en opisthotonos ²

En position assise non contrôlée, nous retrouvons les mêmes caractéristiques. Toute information donnée à la face postérieure du corps par un dossier de fauteuil par exemple, et en

² <http://medicfrom.com/publicpress/symptoms/References-O.html>

particulier la tête, sollicite une réaction en extension du corps, c'est-à-dire une poussée vers l'arrière. Cette réaction occasionne des difficultés pour l'alimentation et favorise les fausses routes.

3.3.2 Attitude en flexion :

L'attitude en flexion correspond à une hypotonie globale avec un déficit de redressement (fig. 3). Le tonus de l'enfant est anormalement bas ne lui permet pas de se redresser, son corps chute sur l'avant et son regard se retrouve constamment dirigé vers le sol. Cette fois ci nous sommes face à une fermeture du plan antérieur.



Figure 3 : hypotonie d'un nourrisson.³

3.3.3 Perturbations dans les trois temps de la déglutition :

Les troubles de la déglutition chez les enfants paralysés cérébraux sont directement liés à la lésion neurologique centrale. Ils découlent essentiellement de l'atteinte motrice des effecteurs, des troubles de la sensibilité, et du défaut de coordination des différents effecteurs pharyngo-buccaux. Nous décrivons les différentes perturbations pouvant être rencontrées pour chaque temps de la déglutition secondaire en fonction des deux attitudes pathologiques possibles chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. (tab. II, III et IV).

³ http://www.santelog.com/modules/connaissances/actualite-sante-syndrome-de-praderwilli-premier-laquo-marchathon-raquo-agrave-paris-en-faveur-de-la-recherche-_6236.htm

Tableau II : les perturbations du temps buccal chez le P.C.

	Temps buccal	
Attitude en extension souvent associée à l'hypertonie	Troubles de la sensibilité	Hypersensibilité avec apparition du réflexe nauséeux dès la stimulation des lèvres ou du palais, et du réflexe de mordre (les mâchoires se ferment en tenaille).
	Non fermeture de la bouche	→ Hypertonie de l'élévateur des lèvres et des abaisseurs de la mandibule. → Spasmes d'ouverture. → La mâchoire est tirée vers l'arrière et ne peut plus réaliser des mouvements de diduction.
	Troubles de la motricité et du tonus lingual	→ Apex de la langue vers le palais ou au fond de la bouche → Non détente des muscles du plancher lingual → Motricité latérale de la langue est difficile voire absente → Langue immobile ou effectuant des mouvements antéro-postérieurs
	Regard	→ Projeté vers le haut
Attitude en flexion souvent associée à l'hypotonie	Troubles de la sensibilité	→ Hyposensibilité : pas de déclenchement de la déglutition
	Non fermeture de la bouche	→ Hypotonie de l'orbiculaire de la bouche
	Troubles de la motricité et du tonus lingual	→ motricité latérale de la langue est difficile voire absente → protrusion de la langue
	Regard	→ Vers le sol
+ Problèmes dentaires et orthodontiques pouvant être à l'origine d'un risque infectieux cardiaque, digestif ou respiratoire.		
<i>Conséquences</i> : difficulté de préhension des aliments, aliments repoussés en dehors de la cavité, difficultés à contenir le bol alimentaire et la salive et difficultés à manipuler le bol alimentaire dans la bouche.		

Tableau III : les perturbations du temps pharyngé chez le P.C.

Temps pharyngé	
Non protection des voies aériennes	
Attitude en extension souvent associée à l'hypertonie	⇒ Élargissement de la trachée et épiglotte trop courte par verticalisation, limitation du jeu laryngé par mise en tension des muscles élévateurs de l'os hyoïde. ⇒ Limitation du réflexe de toux (fausse route silencieuse).
Attitude en flexion souvent associée à l'hypotonie	⇒ Hypotonie de la musculature intrinsèque du larynx et de l'épiglotte : transport du bolus peu efficace, les aliments s'amassent dans les valécules (espaces formés par la racine de langue et épiglotte) et ceci favorise les fausses routes secondaires.
+ Diminution ou suppression du réflexe de toux. + Perturbation du péristaltisme pharyngé : gêné par les stases alimentaires [BLEECKS]	

Tableau IV : les perturbations du temps œsophagien chez le P.C.

Temps œsophagien	
Attitude en extension souvent associée à l'hypertonie	⇒ Troubles du péristaltisme œsophagien (inversé) avec stases du bolus
Attitude en flexion souvent associée à l'hypotonie	⇒ Reflux gastro-œsophagien (R.G.O.) ⇒ Œsophagite

3.3.4 Les perturbations des réflexes concernant la déglutition

Il existe également des perturbations au niveau des réflexes qui interviennent dans la déglutition. Nous distinguons (tab.V) :

- les réflexes archaïques persistants (ensembles des réponses motrices et involontaires susceptibles d'être mises en évidence chez le nouveau-né et qui disparaissent peu après la naissance),
- et les réflexes normaux affaiblis ou hyperactifs.

Tableau V : les différents réflexes pouvant perturber la déglutition

REFLEXES ARCHAIQUES	Les réflexes posturaux	Réflexe tonique asymétrique du cou
		Réflexe tonique labyrinthique (R.T.L.)
	Les réflexes oro-pharyngés	Le réflexe des points cardinaux
		Le réflexe d'ouverture de la bouche
		Le réflexe de succion-avalement
REFLEXES NORMAUX	Le réflexe nauséeux	
	Le réflexe de toux	

Ces réflexes peuvent avoir des conséquences sur la déglutition comme par exemple :

- le réflexe tonique asymétrique de cou (R.T.A.C.) provoque quand il y a une rotation de la tête d'un côté : une extension du membre supérieur homolatéral à la rotation et la flexion du membre supérieur controlatéral. Le R.T.A.C. peut gêner l'alimentation autonome et causer une déviation de la mâchoire vers le bras en extension, perturbant la mastication.
- Le R.T.L. peut entraîner une posture en extension globale, surtout au niveau de la tête qui rend la déglutition difficile et favorise les fausses routes.
- Le réflexe de mordre se manifeste par une fermeture forte et involontaire des mâchoires sur tout objet introduit dans la bouche ce qui peut rendre compliqué les repas.
- Le réflexe nauséeux est normal quand nous exerçons une pression sur la moitié postérieure de la langue mais il devient pathologique s'il est exagéré et s'il apparaît dès lors que nous stimulons la partie antérieure de la langue (nausée à l'approche de la cuillère).
- Le réflexe de toux est un mécanisme de défense qui apparaît spontanément pour débarrasser le larynx d'un corps étranger risquant de pénétrer dans les voies aériennes inférieures. Il peut être affaibli et donc inefficace (risque de fausses routes).

3.3.5 Les différentes fausses routes :

Dans le terme de fausse route il faut distinguer « pénétration » et « aspiration ». Nous entendons par pénétration toute entrée partielle ou totale du bolus alimentaire dans le vestibule laryngé. La nourriture utilise des voies réservées au passage de l'air et protégées normalement par l'épiglotte. L'aspiration, elle, se définit comme le passage de résidus alimentaires sous le plan glottique où les voies aériennes inférieures ne sont pas alors protégées par l'épiglotte [9]. La toux permet de limiter ces phénomènes mais elle est parfois inhibée.

La fausse route se définit en fonction de son moment d'apparition par rapport au réflexe de déglutition (tab. VI).

Tableau VI : Les différents types de fausses routes.

Moment d'apparition	Mécanisme à l'origine de la fausse route
Avant le réflexe de déglutition	→ Éparpillement intra-buccal du bolus : les débris alimentaires ne suffisent pas à déclencher le réflexe de déglutition ou le déclenche tardivement et les aliments parvenus dans le pharynx pénètrent le larynx.
Pendant le réflexe de déglutition	→ Fermeture incomplète ou tardive du larynx : l'épiglotte bascule trop tard ou de façon incomplète.
Après le réflexe de déglutition	→ Péristaltisme pharyngé ralenti : à la reprise inspiratoire des particules occupent toujours le pharynx et pénètrent le larynx.
	→ Stase valléculaire avec dépôt qui induit le même phénomène.
	→ Absence d'ouverture totale ou partielle du sphincter supérieur de l'œsophage.
	→ Reflux gastro-œsophagien.

Une bonne connaissance de ces mécanismes permet alors de les anticiper par des mesures de précaution et des exercices appropriés [9].

3.3.6 Les conséquences des troubles de la déglutition :

Il existe plusieurs complications possibles d'un trouble de la déglutition chez un enfant paralysé cérébral tels : un malaise, un retard staturopondéral, des bronchites à répétition, une fibrose pulmonaire interstitielle, une atélectasie persistante, des pneumonies récurrentes, une toux chronique, des infections oto-rhino-laryngologique (O.R.L.), un problème de transit (constipation), une déshydratation, une anémie, des troubles du sommeil, une appréhension des repas, un isolement, une perturbation familiale... [9]. L'enfant est à prendre en charge dans sa globalité.

4. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

La prise en charge des troubles de la déglutition est un travail pluridisciplinaire : médecin, infirmière, diététicien, orthophoniste, masseur-kinésithérapeute, aides-soignantes, dentiste, éducateurs et famille. La rééducation se partage surtout entre orthophoniste et masseur-kinésithérapeute. Mais quel est le rôle de ces deux derniers protagonistes ?

Selon l'article R4321-5 du code de la santé publique [13] : « sur prescription médicale, le masseur-kinésithérapeute est habilité à participer aux traitements de rééducation suivants : [...] 3° Rééducation d'une fonction particulière : a) rééducation de la mobilité faciale et de la mastication ; b) rééducation de la déglutition ». Selon l'article R4341-3 du code de la santé publique [13] : « l'orthophoniste est habilité à accomplir les actes suivants : [...] 2° dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologiques : [...] d) la rééducation des troubles de la déglutition, dysphagie, apraxie et dyspraxie bucco-lingo-faciale [...], 3° dans le domaine des pathologies neurologiques : a) la rééducation des dysarthries et des dysphagies ».

Dans les textes de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.), il n'existe pas de recommandations concernant la prise en charge des personnes paralysées cérébrales.

Face aux difficultés pour s'alimenter et en raison de multiples complications possibles, le personnel soignant et les proches doivent adopter une démarche commune et définie [5].

5. LES MOYENS DE PREVENTION

5.1. Avant les repas

Avant le repas il est important de moucher l'enfant afin qu'il ait les voies aériennes supérieures libres. Cela lui permet de respirer par le nez pendant qu'il mange et cela favorise son odorat. Un lien étroit unit le goût à l'olfaction [9]. Les informations olfactives peuvent être captées de deux façons : au niveau des narines en respirant (perception des odeurs) et au niveau des choanes lorsque les particules sont libérées dans la bouche et remontent dans le naso-pharynx (perception des arômes). Les sensations gustatives sont représentées à 95% par l'olfaction et à 5% par la dégustation [14].

Remarque : parfois il y a des reflux nasaux (fuites alimentaires dans le nez) donc moucher aussi l'enfant en dehors des repas est important afin d'éviter des fausses routes d'aspiration.

5.2. Lors des repas

5.2.1. L'installation de l'enfant

Quelle que soit l'attitude pathologique de l'enfant, il existe une installation idéale afin d'éviter les fausses routes. Cette installation consiste dans un premier temps à positionner la tête avec 30-40° de flexion par rapport au tronc pour faciliter la déglutition. Car nous rappelons que l'extension de tête :

- entraîne un élargissement de la trachée donc une épiglotte trop courte ne pouvant pas protéger les voies aériennes inférieures,
- met en tension les muscles élévateurs de l'os hyoïde limitant le jeu laryngé,
- limite le déclenchement du réflexe de toux,
- favorise la contraction des abaisseurs de mandibule et la protrusion de langue,
- peu à elle seule, être la cause principale des fausses routes [11].

Ensuite elle consiste à mettre les membres supérieurs en dedans et en rotation interne car cette position est inhibitrice notamment chez les enfants spastiques et limitent les contractions parasitaires du corps qui semblent envahir la motricité bucco-faciale [11]. Il est important que l'enfant ait les pieds en appui sur un cale pieds par exemple pour une réaction de redressement. De plus le tronc doit être incliné en arrière (60° environ) afin qu'il ait le regard horizontal [15]. Cette installation peut se faire sur les genoux de l'adulte ou dans un siège adapté.

Remarque : pour une illustration, voir le livret page 22 et 23.

5.2.2. Adaptation des aliments et des liquides

Tous les aliments sont possibles du moment qu'ils sont mixés, lisses et moulinsés [16]. Leur texture doit être semblable à celle du fromage blanc : lisse et sans morceaux. Les aliments à éviter sont donc : ceux en morceaux (viande, poisson frit, pain...), ceux à double texture (soupe avec morceaux, fruits juteux...), les aliments fibreux (poireaux, céleris...), les aliments en grains (riz, semoule, petits pois...), les aliments secs qui s'émiettent (thon, jaune d'œuf, biscuits...) et les aliments à peau (saucisson, fruits...). Pour les liquides il faut éviter l'eau plate à température ambiante qui, étant insipide, peut déclencher des fausses routes. Il est possible d'épaissir les liquides (épaississant en pharmacie, eau gélifiée...). Pour les enfants hypotoniques il est conseillé de donner des boissons fraîches et/ou gazeuses, car elles stimulent la sphère oro-buccale ainsi que des plats épicés qui relèvent le goût.

5.2.3. Comment donner à manger et à boire ?

Le mode d'administration de l'alimentation dépend de l'état nutritionnel de l'enfant, de la capacité de l'enfant à consommer des quantités adéquates d'aliments et de liquides par voie orale et le risque d'aspiration pulmonaire [17].

Pour donner à manger en sécurité à l'enfant par voie orale, il faut tout d'abord être dans un environnement calme, sans distraction (télévision, musique, jouets...). Il faut se mettre face à lui qui, nous le rappelons, doit être bien installé (voir installation). Il faut tou-

jours présenter la cuillère ou la fourchette par le bas pour éviter l'hyperextension de tête [10]. Pour éviter la protrusion de la langue : il faut appuyer le dos de la cuillère sur sa partie médiane et de sortir la cuillère horizontalement de la bouche.

Pour donner à boire l'idéal est d'utiliser un verre à bord échancré qui permet de verser le liquide dans la bouche de l'enfant sans lui entraîner d'extension. Il existe une technique particulière décrite par Le Metayer [10] qui consiste à prendre un verre transparent (pour voir le volume du liquide) entre le pouce et l'index, paume de la main étant face au visage de l'enfant et le verre reposant entre les deux doigts. Le présenter par le bas comme la cuillère. Le cinquième doigt de la main agit sur le plancher musculaire de la bouche pour faire avancer la mâchoire et le quatrième doigt soulève la lèvre inférieure, si le serrage des deux lèvres est insuffisant (illustration dans le livret page 28).

5.3. En dehors des repas

5.3.1. L'hygiène bucco-dentaire

Les grades de G.M.F.C.-S. IV et V semblent liés à la survenue d'un nombre important d'événements respiratoires dès la première décennie de l'enfant [3]. Il y a une incidence plus haute de pneumonie et de troubles respiratoires des voies aériennes supérieures chez les enfants porteurs de paralysie cérébrale en général [18]. La bouche est une porte d'entrée aux microbes, bactéries et virus donc avoir une bonne hygiène dentaire permet de prévenir les pneumopathies secondaires.

Les personnes atteintes de paralysie cérébrale rencontre des difficultés masticatrices et d'ingestion. Les composantes nutritives des aliments et leurs modalités d'ingestion, associées aux pathologies fonctionnelles, peuvent contribuer au développement de pathologies bucco-dentaires. À leur tour, ces pathologies ont des répercussions fonctionnelles et douloureuses qui tendent à renforcer les troubles d'ingestion et à perturber la nutrition. Nous sommes ainsi confrontés à un cycle pathologique. En vue d'éviter la mise en œuvre de ce cycle, le chirurgien-dentiste doit être en mesure de proposer, dès le plus jeune âge, l'interception des maloc-

clusions et la rééducation des fonctions. Il doit veiller à la prévention, assurer le dépistage précoce et traiter les pathologies buccodentaires. Cette prise en charge préventive et curative spécifique nécessite une concertation interdisciplinaire et un travail en réseau [19].

5.3.2. Les troubles digestifs :

Les troubles digestifs chez les enfants paralysés cérébraux sont fréquents. Ceux qui nous intéressent particulièrement sont : le reflux gastro-œsophagien (R.G.O.) et la constipation. Le R.G.O. est défini comme un reflux du contenu gastrique [20]. Ce reflux provenant de l'estomac peut pénétrer la trachée si cette dernière n'est pas protégée par un manque de réflexe par exemple. Un R.G.O. peut donc entraîner une fausse route. Pour l'éviter, en dehors du traitement médical, il existe un traitement hygiéno-diététique comme par exemple :

- espacer et/ou fractionner les repas afin de diminuer les volumes par prise,
- laisser au calme l'enfant après son repas,
- éviter l'allongement strict et préférer une inclinaison du matelas ou du fauteuil de 30 à 40° (afin d'avoir la tête plus élevée que le ventre) [20],
- éviter tout ce qui peut comprimer l'abdomen (couche trop serrée, ceinture...).

La constipation n'est pas une cause directe d'une fausse route mais indirectement elle peut y participer car elle aggrave le R.G.O., exacerbe la spasticité et diminue le confort du patient. Il existe des moyens simples pour y remédier : des massages du ventre, prise d'un verre d'eau fraîche au réveil, manger des fibres, installation correcte sur les toilettes pour permettre la détente du périnée... [11].

5.3.3. Les stimulations et la détente

Nous avons vu plus haut que les causes principales des fausses routes sont dues à des troubles de la sensibilité et du tonus (hypertonie ou hypotonie). Il s'agit pour prévenir les troubles de la déglutition :

- de stimuler les zones hyposensibles et les muscles hypotoniques,
- de détendre (voir inhiber) les zones hypersensibles et les muscles hypertoniques.

Les techniques utilisées sont entre autres : le massage, le glaçage, la stimulation tactile, l'étirement, la posture d'inhibition...

Par exemple, pour faire rentrer la langue de l'enfant qui présente une protrusion. Nous devons utiliser la pulpe de notre index, que nous enfonçons vers le haut et vers l'arrière, doucement, sans à-coups et lentement, sous le menton, au niveau du plancher musculaire en arrière du corps de la mandibule (ne pas mettre son doigt sur la mandibule car cela entraînerait une extension de tête). Progressivement cela deviendra automatique.

Pour développer la mastication et le plaisir de mastiquer il faut stimuler les mouvements latéraux de la langue (avec le doigt) et de la mâchoire avec un objet adapté spécialisé (annexe V). Par exemple avec notre petit doigt sur la pointe de la langue de l'enfant, faire un mouvement en arc de cercle vers l'intérieur de la joue, la langue suit alors le mouvement. Ces exercices sont à faire en dehors des repas jusqu'à ce que l'enfant mastique véritablement.

Pour ce qui concerne l'ouverture de la bouche et la détente des muscles releveurs de la lèvre supérieure (annexe III), nous pouvons les masser en les étirant vers le bas et le dedans. Pour stimuler l'orbiculaire des lèvres (annexe III), nous pouvons réaliser des tapotements légers afin de favoriser le serrage actif et nous pouvons le stimuler par l'intermédiaire du souffle à travers : une paille, un sifflet oiseau, une flûte ou encore un jeu de bulles de savons (annexe VI).

6. LE LIVRET

6.1. Pourquoi ce livret ?

Selon l'article R4321-13 du code de la santé publique [13] : « selon les secteurs d'activité où il exerce et les besoins rencontrés, le masseur-kinésithérapeute participe à différentes actions d'éducation, de prévention, de dépistage, de formation et d'encadrement. »

6.1.1. Formation et éducation

Le mot formation a plusieurs sens. Il peut être défini comme « l'action de former ; manière dont quelque chose se forme, apparaît. » [21]. Ici, le « quelque chose » est le livret. En effet en tant que M.-K., il est dans nos possibilités de pouvoir réaliser des supports d'informations afin que notre prise en charge soit efficace au maximum et perdure dans le temps. Le deuxième sens du mot formation que nous pouvons développer est l' « action de former quelqu'un intellectuellement ou moralement » [21]. Le livret est aussi un outil d'éducation. « L'éducation est l'action d'éduquer, de former, d'instruire quelqu'un ; manière de comprendre, de dispenser, de mettre en œuvre cette formation » [21].

Dans le mémoire de masso-kinésithérapie de Carpentier M. [22], faisant un état des lieux des connaissances des familles sur les troubles de la déglutition plusieurs éléments ont été relevés :

- pour 77% des personnes interrogées, la fausse route est un terme connu.
- 35% admettent qu'une fausse route est une mauvaise direction prise par les aliments.
- 23% n'ont pas pu donner de définition précise.
- 53% de l'entourage ne connaît pas les moyens pour que la personne mange en sécurité.
- Les 2/3 pensent que la tête du sujet doit être uniquement maintenue bien droite.
- 53% ne connaissent pas d'ustensiles (assiettes, couverts, verres) spécialisés qui pourraient faciliter la prise alimentaire.
- 40% ignorent que l'alimentation doit être adaptée.
- 87% n'ont pas eu d'informations sur les troubles de la déglutition.

Il semble donc pertinent d'élaborer un outil d'informations car les connaissances de l'entourage ne sont pas, le plus souvent, suffisantes. Quand nous parlons d'entourage, nous ne parlons pas uniquement des familles, nous parlons aussi de toutes les personnes amenées à s'occuper de l'enfant et à l'accompagner dans ses repas et en dehors : les soignants et les aidants. Dans les soignants se trouvent les masseurs-kinésithérapeutes entre autres. Par ce livret nous n'avons pas la prétention de vouloir, ni pouvoir les former mais peut-être juste pouvoir leur rappeler qu'ils ont leurs cartes à jouer dans le domaine de la dysphagie, et ceci en partenariat avec l'orthophoniste et les autres membres de l'équipe.

6.1.2. Prévention

Selon la H.A.S., la prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités. Sont classiquement distinguées :

- la prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque),
- la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépiages),
- et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence.

Le but du livret est de faire de la prévention primaire en faisant prendre conscience :

- d'un éventuel facteur de risque et/ou d'un comportement à risque pour la santé de l'enfant,
- de l'intérêt de modifier une habitude de vie ou d'éviter le problème à l'avenir. Les fausses routes ne sont pas une fatalité.

6.1.3. Information

Selon la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. L. 1111-4. et L. 1111-5 ; l'information en santé est une obligation pour les professionnels de santé. Il existe différents outils d'information mais nous avons fait le choix d'un livret car il permet de laisser des traces (la personne peut lire et relire le document écrit), d'illustrer les propos, de mieux assimiler les explications, d'avoir le recul nécessaire pour intégrer les données, de s'ouvrir sur l'extérieur (la famille peut le présenter aux différentes personnes qui seront amenées à s'occuper de son enfant), et d'être le point de départ d'une discussion familiale et/ou pluridisciplinaire.

Informé l'entourage (famille, aidants et soignants) va permettre de prévenir les fausses routes et les pneumopathies d'inhalation secondaires mettant en jeu le pronostic vital des enfants cérébro-lésés. Mais l'objectif est surtout d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille car ne pas savoir nourrir son enfant peut engendrer une blessure profonde. Il existe un sentiment d'incompétence des parents. De plus, les repas sont longs et difficiles, les troubles de la sensibilité et le réflexe nauséux créent une angoisse chez les parents et l'enfant, les pleurs, la peur de manger, les fausses routes... Tous ces éléments accumulés donnent des

parents démunis et fatigués. La dynamique familiale est perturbée. Les repas ne sont plus des moments conviviaux où tout le monde se retrouve mais des instants d'angoisse et de fatigue. Il est donc important d'apporter à l'entourage des solutions concrètes et pratiques comme par exemple : un choix postural, une adaptation environnementale, une adaptation alimentaire, des conseils techniques, des exercices de stimulations...

6.2. Élaboration

Selon le guide de la H.A.S. [23], il y a 14 étapes clés dans l'élaboration d'un document écrit d'information (annexe VII). Nous allons développer quelques étapes.

- Analyser la pertinence de la demande :

Voici nos arguments justifiant la création d'un livret :

- la paralysie cérébrale est la cause la plus fréquente de déficience motrice chez les jeunes enfants [1].
- Chez les enfants de niveau IV et V de la G.M.F.-C.S. : nous retrouvons des troubles de la déglutition dans respectivement 60 et 100% des cas [3].
- Chez les sujets diagnostiqués paralysés cérébraux, la pathologie respiratoire est la première cause de décès [4].
- Les fausses routes ou inhalations en sont responsables dans la plupart des cas.
- Nous n'avons trouvé aucun livret en France sur ce sujet.
- Déficit de connaissances dans le domaine [22].

- Définir le thème, le public et le type de document :

- Thème : la prévention des fausses routes dans les troubles de la déglutition.
- Public : entourage des enfants paralysés cérébraux G.M.F.-C.S. IV et V.
- Type : livret papier et informatique.

- Identifier les données de la littérature scientifique et les évaluer :

- Voir bibliographie et méthode de recherche.

- Identifier les documents existants à l'intention du public sur les thèmes :
 - Il existe des livrets pour le public adulte A.V.C. (Accident Vasculaire Cérébral),
 - des documents à l'étranger : Belgique, et Québec,
 - un livret destiné aux étudiants orthophonistes [24],
 - des fiches d'informations destinées aux familles pour l'adulte présentant des troubles de la déglutition [25].

6.3. Évaluation

Nous avons fait évaluer le livret par l'intermédiaire d'un questionnaire (annexe VIII). Nous avons récupéré 48 questionnaires remplis (figure 4). Une majorité de masseur-kinésithérapeutes nous a répondu contre aucune famille car nous n'avons pas réussi à entrer en contact avec elles malheureusement.

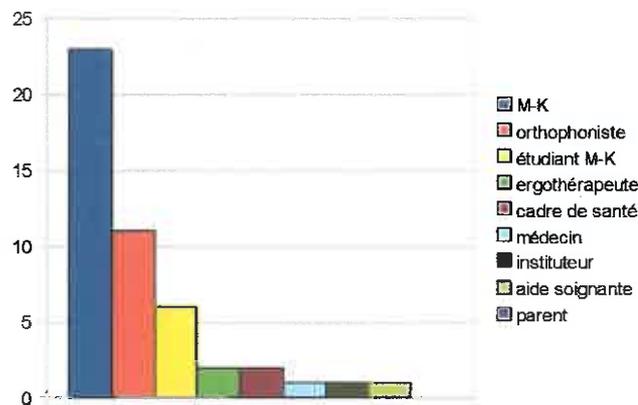


Figure 4 : diagramme représentant le nombre de réponses par profession au questionnaire.

A la question : « vous posez-vous des questions vis-à-vis des troubles de la déglutition et des fausses routes ? », nous avons eu une égalité : 50% ont répondu « oui » et 50% ont répondu « non ». Par contre : 81 % n'ont jamais vu de documents d'information sur les troubles de la déglutition et les fausses routes à destination de l'entourage des enfants atteints de paralysie cérébrale. D'autre part 89 % des personnes interrogées trouvent le livret attractif, 95 % le trouvent pratique à prendre en main et 91 % disent que son aspect (couleur, images, textes)

est harmonieux. Au niveau de l'évaluation du contenu du livret : 95 % le trouvent pertinent mais 15% le trouvent incompréhensible. Ces personnes précisent leur avis en disant qu'il est trop « technique » (vocabulaire) pour des familles. Selon elles, il doit être forcément accompagné d'explications et de démonstrations.

6.4. Diffusion

- Auprès des centres de rééducation accueillant des enfants paralysés cérébraux.
- Aux instituts spécialisés de la région et plus :
 - Institut Médico-Educatif (I.M.E.).
 - Institut d'Education Motrice (I.E.M.).
 - Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.).
 - Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (S.E.S.S.A.D.).
- Aux associations :
 - A.P.E.E.I.M.C. : association parentale d'entraide aux enfants I.M.C.
 - A.P.F. (branche I.M.C.) : association des paralysés de France.
 - A.R.A.I.M.C. : association régionale d'aide aux I.M.C.
 - La fondation motrice.
 - F.F.A.I.M.C. : fédération française d'association I.M.C.
- Aux étudiants (masso-kinésithérapie, orthophonistes...).
- Aux masseurs-kinésithérapeutes libéraux.

7. DISCUSSION

La conception de ce mémoire a suscité un bon nombre d'interrogations. Comme notamment la place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge des troubles de la déglutition. « La dysphagie c'est 44 232 références sur Pub Med dont trop peu sont encore réalisées sur la rééducation kinésithérapique » dit Mme De Gieter Michèle, masseur-kinésithérapeute du C.H.U. Brugmann de Bruxelles. Il est certains qu'elle fait partie de nos prérogatives comme nous le décrivons plus haut mais dans la réalité du terrain nous l'avons longtemps délaissée au profit de nos collègues orthophonistes alors qu'un réel travail complémentaire est à réaliser. Pourquoi est-elle délaissée ? Par manque de formation (initiale

et/ou continue)? Seulement 50% des masseurs-kinésithérapeutes y seraient formés lors de leurs études [26]. En tout cas pour l'avenir de la profession nous avons tout intérêt à ne pas abandonner nos missions quelques qu'elles soient.

Cependant l'auteur Bleeckx accentue la récente apparition de la prise en charge masso-kinésithérapique concernant la dysphagie : « le masseur-kinésithérapeute a acquis une place primordiale dans l'évaluation et la conduite rééducative » [5]. Nous avons d'ailleurs trouvé, dans notre recherche bibliographique sur « kinédoc », quelques mémoires d'étudiants en masso-kinésithérapie traitant de la prise en charge des troubles de la déglutition, datant de 2011 et 2012. Au sein de l'Institut de Formation de Lorraine en Masso-Kinésithérapie (I.F.L.M.K.), ce sont nos professeurs de pédiatrie qui nous ont alertés sur le fait que la dysphagie était délaissée. Il ne s'agit pas de se battre contre les orthophonistes mais de (re)prendre notre place complémentaire dans la rééducation des patients dysphagiques.

Se pose alors une autre difficulté, celle de définir clairement le rôle de chaque protagoniste dans la prise en charge. Le masseur-kinésithérapeute est aisément sollicité pour la rééducation respiratoire (désencombrement). M. Guaterie qui dirige une formation nommée « déglutition et dysphagie », dit que le rôle du masseur-kinésithérapeute est défini sous l'angle du traitement des complications (encombrement bronchique). Mais intervenir uniquement auprès d'un enfant encombré à cause d'une pneumopathie d'inhalation est intervenir, à notre sens ; trop tard et de manière incomplète. Nous devons nous positionner sur le traitement des causes en amont ; d'où ce livret de prévention.

Nous avons insisté tout au long de notre mémoire et dans notre livret sur le fait que la rééducation de la dysphagie est une prise en charge pluridisciplinaire. Ce travail a été réalisé en concertation avec des orthophonistes, des cadres de santé, des masseurs-kinésithérapeutes et des ergothérapeutes. Ce n'est pas un produit purement kinésithérapique mais un produit de prise en charge globale. Cependant le livret n'est pas le résultat d'un groupe de travail, il est l'œuvre d'une étudiante qui réalise un mémoire de fin de cursus.

Pour la réalisation du livret, nous nous sommes employés à suivre les différentes recommandations de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.). Dans le guide de la H.A.S. [24], il nous est donné des conseils de rédaction et de présentation. Ce guide fonctionne par étapes clés (annexe VII), à suivre et nous avons eu quelques difficultés pour certaines d'entre elles.

En effet il paraît logique que pour toute création de produit il faut évaluer la demande, les besoins et l'offre. C'est la base de toute conduite de projet.

Pour le pôle « demande » ce fut difficile. Ce livret n'est pas le fruit d'une demande de l'entourage, ni des autorités de santé à des fins de prévention pour une question de santé publique. Les masseurs-kinésithérapeutes rencontrés lors d'un stage en pédiatrie ont exprimé un intérêt sur la création d'un document informatif à la fois pour les familles et pour l'équipe soignante. En effet à leur yeux, la prise en charge des troubles de la déglutition est mal connue et du coup ; est laissée exclusivement à leurs collègues orthophonistes.

Un de nos regrets est que nous n'avons pas pu travailler en collaboration avec des familles d'enfants paralysés cérébraux. Les masseurs-kinésithérapeutes du centre ne les rencontrent pas eux-mêmes. En institution, il est difficile de toucher les familles, car les enfants viennent souvent de loin (de tout le Grand Est), restent en internat et rentrent chez eux en taxis ou en ambulances pour les week-ends voir uniquement pour les vacances.

De plus quand nous avons fait un état des lieux des associations de parents d'enfants cérébro-lésés en région le constat est qu'il en existe peu en Lorraine comparé à d'autres régions comme la région Rhône-Alpes. Nous justifions donc la création de ce livret selon plusieurs critères énoncés plus haut (page 23).

Pour le pôle « besoins » : nous nous sommes basés sur des chiffres et des études faites par d'autres étudiants en masso-kinésithérapie et en orthophonie. Nous plaçons ce travail en continuité des travaux passés. En effet M. Bolton énonce clairement qu'il est temps de passer

à la prévention des fausses routes qui tuent silencieusement les enfants paralysés cérébraux G.M.F.-C.S. IV et V. [3].

Pour le pôle « offre » : il n'existe pas de livret destiné à l'entourage sur la prévention des fausses routes, chez les enfants atteints de paralysie cérébrale, en France.

En ce qui concerne le contenu du livret, plusieurs problématiques nous sont apparues. Notre travail traite de la prévention des fausses routes chez les enfants atteints de paralysie cérébrale et plus particulièrement des G.M.F.-C.S. IV et V. Or chaque enfant est différent, chaque cas correspond à un tableau clinique propre et bien spécifique. Certes il existe des classifications mais elles restent généralistes. Nous avons essayé de répondre au plus grand nombre en proposant notamment des éléments pour les deux grandes attitudes pathologiques présentent chez les enfants cérébro-lésés ; l'attitude **en flexion** (hypotonie) et l'attitude **en extension** (hypertonie).

De plus c'est posée la question de l'adaptation du contenu du livret aux destinataires. Ici, nous parlons d'entourage c'est-à-dire que nous souhaitons nous adresser à toutes les personnes s'occupant des enfants : le personnel soignant, le personnel aidant et la famille proche. Il s'avère qu'une remarque a été récurrente lors de l'évaluation du livret : il est « technique ». Technique notamment dans les termes employés, dans le vocabulaire et dans les exercices proposés. Pour répondre à cette remarque, nous sommes partis du postulat que les proches qui utiliseront le livret seront des proches investis devenus le plus souvent au fil de la prise en charge de leur enfant, des « spécialistes » de leur pathologie chronique. De plus, des termes techniques peuvent susciter des interrogations qui nous l'espérons les pousseront à venir à la rencontre des professionnels afin d'en discuter. Nous encourageons d'ailleurs, au fil des thèmes, dans le livret, de prendre contact avec : un diététicien, un ergothérapeute, un masseur-kinésithérapeute, ou encore un dentiste... Pour la compréhension nous avons essayé d'illustrer au maximum le livret.

Mais « solliciter la collaboration des parents ne signifie pas en faire les thérapeutes de leur enfant. » [8]. L'objectif du livret n'est pas de rendre les parents thérapeutes mais acteurs

dans une prise en charge globale quotidienne. Il est certain que ce livret ne peut pas être un simple outil d'information laissé dans une salle d'attente en libre-service. Il s'inscrit dans une démarche d'éducation et d'explications. Car « une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient » [27].

Il est certain qu'un livret n'est pas suffisant pour prévenir les fausses routes. C'est une pierre à l'édifice. Il y a tout d'abord un gros travail à faire en amont qui est celui du bilan des troubles de la déglutition et du dépistage des sujets à risque de fausses routes. Car le dépistage et la prise en charge des handicaps d'origine périnatale qui, par leur prévalence et leur incidence, constituent un enjeu de santé publique important [28]. En effet le dépistage des sujets à risque de fausses routes est primordial afin de pouvoir les prévenir au mieux.

Pour terminer, d'autres outils d'éducation et de prévention existent et viennent en complémentarité. Comme notamment cet atelier réalisé au sein de l'institut d'éducation motrice (I.E.M.) de la Marrière à Nantes. Le groupe « Amuse-bouche » [29] a été mis en place pour un petit nombre d'enfant afin d'optimiser l'éducation thérapeutique de la motricité bucco-faciale et de changer l'environnement de travail. Il est animé par une masso-kinésithérapeute, une orthophoniste et une aide médico-psychologique. Il s'agit de travailler en s'amusant, chose qui n'est pas facile lors des séances individuelles. L'environnement est modifié, les enfants interagissent entre eux autour de thèmes liés à la motricité bucco-faciale (plaisir de goûter, utilisation du souffle pour faire des bulles, mimiques autour de grimaces avec la bouche pour induire la motricité bucco-linguale et la respiration nasale).

8. CONCLUSION

Notre problématique était : comment informer les familles et l'équipe pluridisciplinaire afin de prévenir les fausses routes chez les enfants paralysés cérébraux ?

Notre solution a été de proposer un livret d'informations destiné à l'entourage des enfants atteints de paralysie cérébrale présentant des troubles de la déglutition afin de prévenir des fausses routes qui peuvent leur être tragiques.

Le livret apparaît être un outil intéressant car il réunit : explications, définitions, images, conseils, adresses... Il a un rôle de relais. Il illustre et complète les données dites par l'équipe de soin.

Mais est-ce l'outil le plus adéquate ? Est-ce suffisant ? C'est déjà un premier pas, mais l'idéal serait d'imaginer des ateliers avec les enfants et l'entourage, animés par une équipe pluridisciplinaire, au sein des diverses institutions et associations accueillant les enfants paralysés cérébraux G.M.F.C.-S. IV et V. Car un travail pluridisciplinaire sans collaboration avec les familles est un travail incomplet.

BIBLIOGRAPHIE

[1]. **CANS C.** Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2000, 42, p. 816–824.

[2] **CANS C.** Epidémiologie de la paralysie cérébrale, *Motricité cérébrale*, 2005, 26, 2, p. 51-58.

[3] **BOLTON M.** Étude d'une population d'enfants porteurs de paralysie cérébrale en centre médico-social : description de caractéristiques cliniques potentiellement corrélées à la morbidité respiratoire. 2011. 27 p. D.U. de kinésithérapie respiratoire et cardio-vasculaire de Lyon.

[4]. **REDDIHOUGH D.S., BAIKIE G., WALSTAB J.E.** Cerebral Palsy in Victoria, Australia: mortality and causes of death, *J. Paediatr. Child Health*, 2001, 37, 183-186.

[5]. **BLEECKX D.** Déglutition. Évaluation. Rééducation. *EMC Kinésithérapie – Médecine physique – Réadaptation* 2012;8(1):1-9 [Article 26-067-A-10].

[6]. **BRETON-TORRES I., FRAPIER L., TORRES J.-H.** Temps buccal de la déglutition salivaire. *Physiologie et principes de rééducation. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Médecine buccale*, 28-165-M-10, 2001.

[7]. **GUATTERIE M., LOZANO V.** Problématiques de l'évaluation et du traitement de la dysphagie. *Kinésithérapie la revue*. 2008, n°75, p.24-9.

[8]. **BLEECKX D., OTTO S.** Les troubles de la déglutition : compétences du kinésithérapeute et réflexions pour une approche pluridisciplinaire. *Kinésithérapie, les cahiers*, 2003, n°20-21, p. 70-4.

[9]. **BLEECKX D.** Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition. 1^{ère} éd. Bruxelles : De Boeck et Larcier s.a., 2011. 130 p. ISBN : 978-2-8041-3764-9.

[10]. **LEROY-MALHERBE V., AUIPAIS B., LAIGLE P., QUENTIN V.** Trouble de la déglutition de l'enfant porteur de lésion cérébrale congénitale : de l'analyse physiopathologique au diagnostic. *Motricité cérébrale* 2003 ; 24(1) : 1-6.

[11]. **TRUSCELLI D., LE METAYER M., LEROY-MALHERBE V.** Infirmité motrice cérébrale. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), Traité de Médecine Akos, 8-0781, Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-480-A-05,2006.

[12]. **TECHER A.** Les troubles de la déglutition et de l'alimentation de la personne IMC : évaluation fonctionnelle et prise en charge. Contribution à l'élaboration d'un outil pédagogique à destination des orthophonistes. 2009. 196p. Certificat de capacité d'orthophonie : Lille.

[13]. **Code de la santé publique.** Titre II : Profession de masseur-kinésithérapeute
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idArticle=LEGIARTI000006913983&idSectionTA=LEGISCTA000006190616&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120319>

[14]. **LETURNIER A., FIORE M.** « Ne faisons pas fausse route! » Sensibilisation transdisciplinaire sur la prise en charge au quotidien des troubles d'alimentation et de déglutition. 2010. 215p. Certificat de capacité d'orthophonie : Lille.

[15]. **STRAUSS D., BROOKS J., ROSENBLOOM L., SHAVELLE R.** Life expectancy in cerebral palsy : an update. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008, 50: 487–493.

[16]. **ARVEDSON J.C.** Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2013, 67, S9-S12.

[17]. **BELL K.L., SAMONG-FANG L.** Nutritional management of children with cerebral palsy. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2013, 67, S13-S16.

- [18]. **STRAUSS D., CABLE W., SHAVELLE R.** Causes of excess mortality in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1999, 41: 580–585.
- [19] **HURTEL D., BRION A., HINGANT B., VULCAIN J.-M., LEJEUNE-CAIRON S.** Comment les troubles de l'ingestion et les problèmes de santé bucco-dentaire sont-ils liés chez l'adulte présentant des séquelles de paralysie cérébrale infantile ? Quelle prise en charge le chirurgien-dentiste peut-il proposer ? *Motricité cérébrale*, 2009, 30 : 142-149.
- [20]. **JUNG C., BELLAICHE M.** Reflux gastro-œsophagien chez l'enfant. *EMC-Pédiatrie* 2012 ; 7(3) :1-9 [Article 4-014-L-10].
- [21]. *Petit Larousse illustré* 2011. Editions Larousse. ISBN : 978-2-03-584088-2.
- [22]. **CARPENTIER M.** État des lieux des connaissances des familles sur la prévention des troubles de la déglutition, en milieu hospitalier. 2012. 30p. Diplôme d'État Masseur-kinésithérapeute : Saint Sébastien sur Loire.
- [23]. **H.A.S.** Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Juin 2008.
- [24] **TABURET A.** Prévention des fausses routes dans un service neuropédiatrique : intérêt d'une prise en charge interdisciplinaire. 2012. 100p. Certificat de capacité d'orthophonie : Paris VI Pierre et Marie Curie.
- [25] **KOPF I.** Les troubles de la déglutition chez l'adulte : élaboration de fiches d'information destinées aux familles. 2001. 90 p. Certificat de capacité d'orthophonie : Nancy.
- [26]. **DEVISE A.** Prise en charge des troubles de la déglutition : rôle du masseur-kinésithérapeute. 2012. 30p. Diplôme d'État Masseur-kinésithérapeute : Rennes.

[27]. **H.A.S.** Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation Juin 2007.

[28]. **I.N.S.E.R.M.** (Institut Nationale de la Santé Et de la Recherche Médicale). Déficiences ou handicaps d'origine périnatale : dépistage et prise en charge. Rapport 4 juin 2004. p 169.

[29]. **GOUILLET C.** Rôle du masseur-kinésithérapeute dans la prévention des fausses routes chez l'enfant paralysé cérébral avec trouble de la motricité bucco-faciale. 2012. 30 p. Diplôme d'État Masseur-kinésithérapeute : Région des Pays de la Loire.

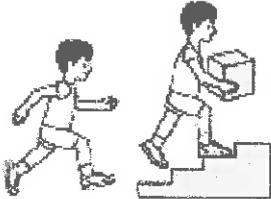
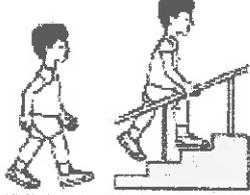
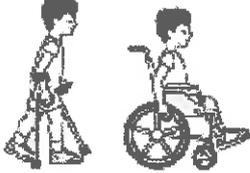
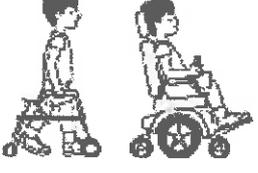
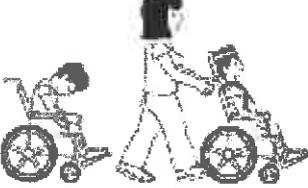
Autres références :

Crunelle D. & Crunelle J.P. (2008), DVD-rom, Les troubles d'alimentation et de déglutition. Isbergues : Orthoédition.

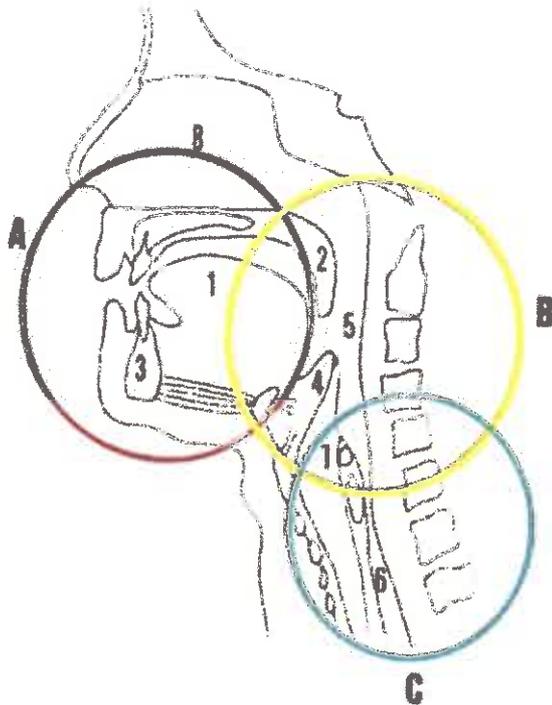
ANNEXES

- Annexe I : classification de la G.M.F.-C.S.
- Annexe II : les trois temps de la déglutition.
- Annexe III : les muscles du visage et des lèvres.
- Annexe IV : les muscles ptérygoïdiens latéral et médial.
- Annexe V : les outils thérapeutiques adaptés pour une stimulation oro-faciale.
- Annexe VI : moyens ludiques sollicitant la contraction de l'orbiculaire des lèvres.
- Annexe VII : les étapes clés de l'élaboration d'un document écrit d'information.
- Annexe VIII : questionnaire d'évaluation du livret.

Annexe I : classification de la G.M.F.-C.S.⁴

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and co-ordination are impaired.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or be transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain an upright head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.</p>

Annexe II : les trois temps de la déglutition⁵.



A = Phase orale, seule étape volontaire, qui se subdivise elle-même en plusieurs étapes :

- l'apport des aliments à la bouche
- la préparation du bol alimentaire
- la propulsion du bol alimentaire

B = Phase pharyngée qui est automatico-réflexe et débute avec le réflexe de déglutition dont les conséquences sont :

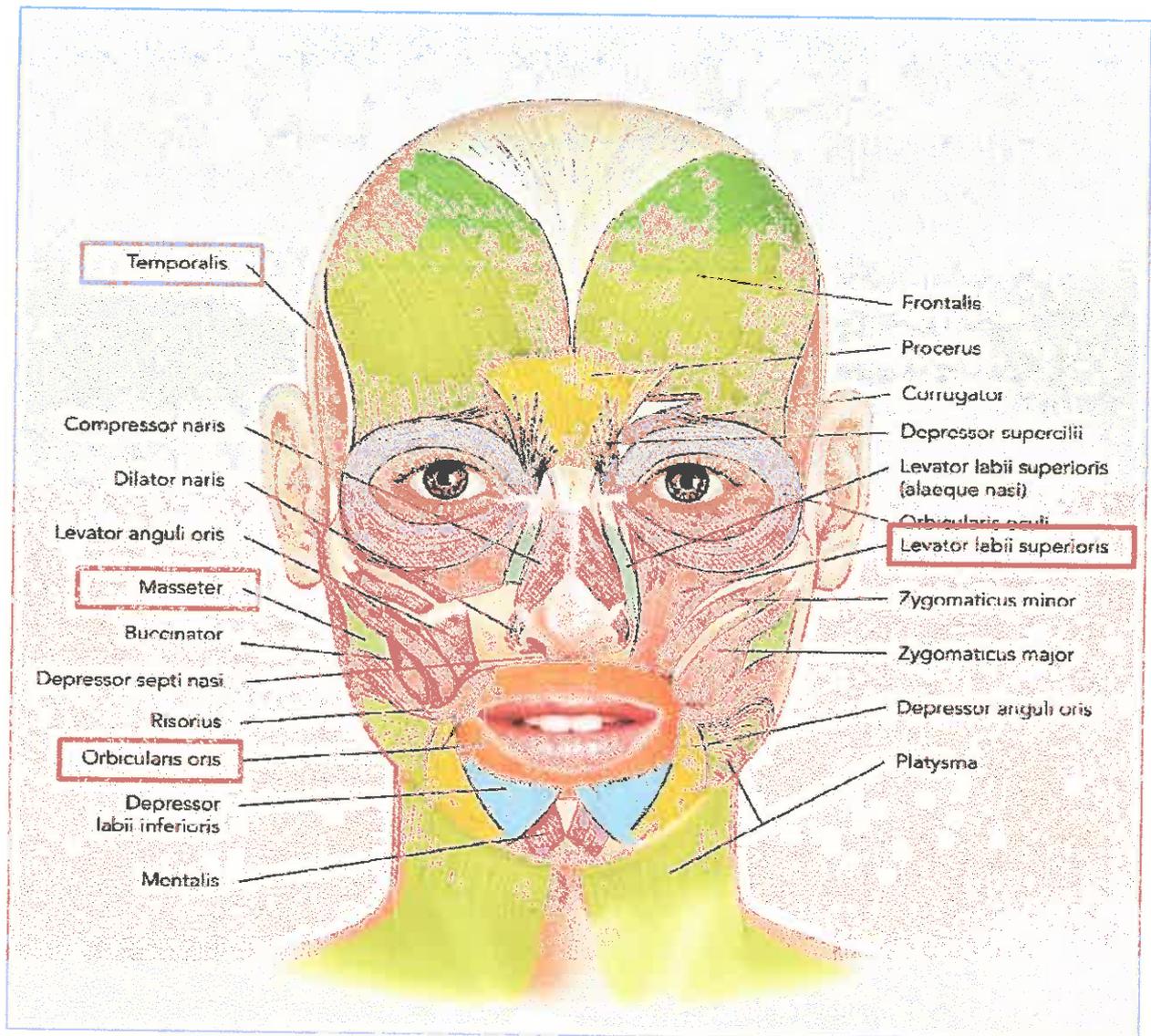
- élévation du voile du palais, apnée
- recul la base de langue, péristaltisme pharyngé, abaissement de l'épiglotte
- et enfin fermeture et ascension du larynx

C = Phase oesophagienne, étape réflexe qui commence lors de l'ouverture du S.S.O. et se poursuit par un péristaltisme.

- | | |
|--------------------|------------------|
| 1. Langue | 5. Pharynx |
| 2. Voile du palais | 6. OEsophage |
| 3. Mandibule | 7. Larynx |
| 4. Epiglotte | 8. Cavité nasale |

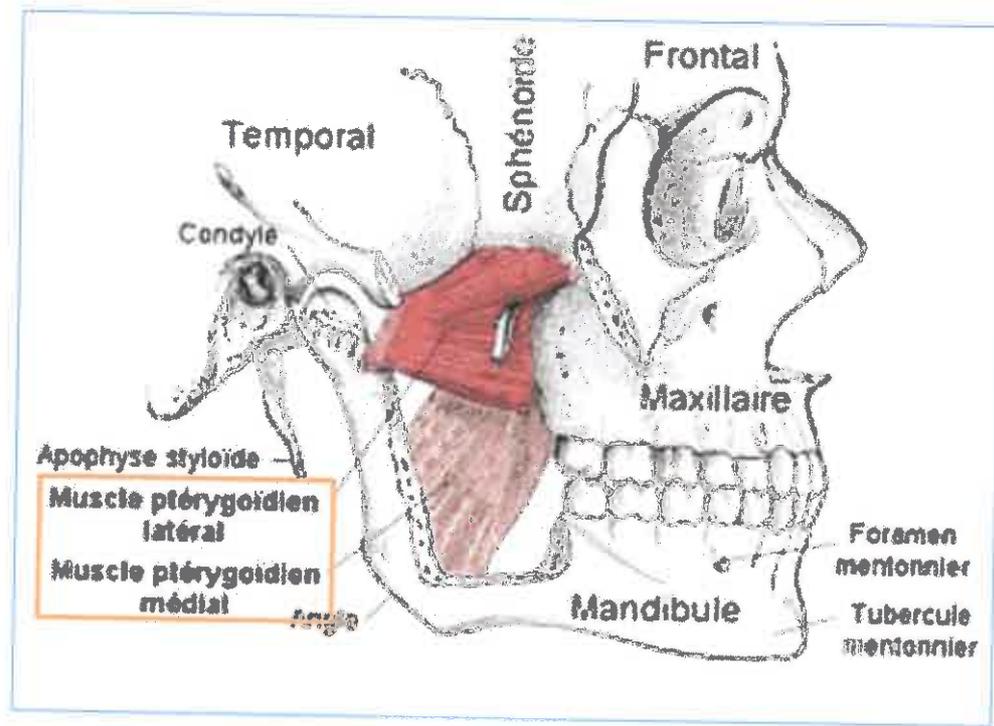
⁵ BLEECKX D. Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition. 1^{ère} éd. Bruxelles : De Boeck et Larcier s.a., 2011. 130 p. ISBN : 978-2-8041-3764-9.

Annexe III : les muscles du visage et des lèvres⁶.



⁶ <http://www.dr-bompard.fr/medecine-esthetique/toxine-botulique/possibilites-et-traitements/>

Annexe IV : muscles ptérygoïdiens latéral et médial⁷.



⁷ http://fr.wikipedia.org/wiki/Muscle_pt%C3%A9rygo%C3%AFdien_lat%C3%A9ral

Annexe V : les outils thérapeutiques adaptés pour une stimulation oro-faciale⁸.

➤ **Outil pour stimuler la mastication :**



➤ **Outil pour stimuler la motricité linguale :**



➤ **Outil pour stimuler les mouvements latéraux de la langue :**



Lorsque l'on mâche, on utilise sa langue pour passer la nourriture d'un côté à l'autre de la mâchoire. Utiliser cet outil stimule ce mouvement en le glissant doucement sur le côté de la langue. Celle-ci vient se nicher dans le creux et vous pouvez alors la guider dans un mouvement latéral.

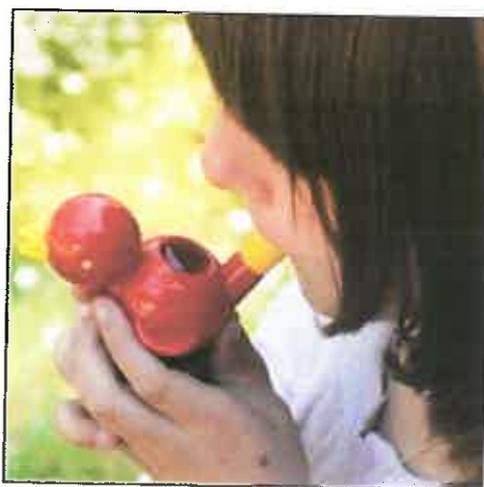
⁸ <http://bloghoptoys.fr/les-exercices-de-stimulation-oro-faciale>

Annexe VI : moyens ludiques sollicitant la contraction de l'orbiculaire des lèvres.

Bulles de savon⁹ :



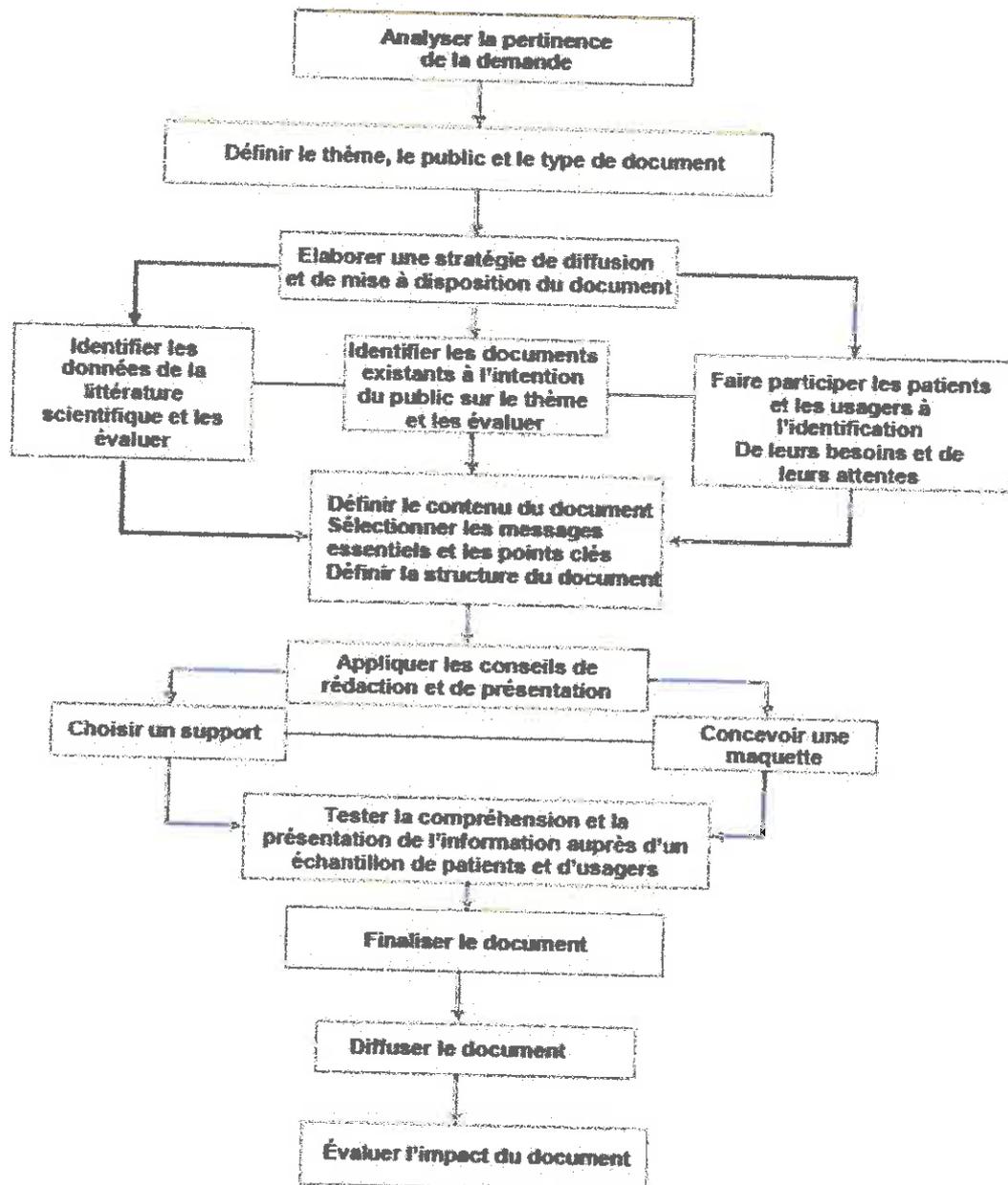
Le sifflet oiseau¹⁰ :



⁹ http://naitreetgrandir.com/fr/etape/0_12_mois/fiches-activites/fiche.aspx?doc=ik-naitre-grandir-bulle-de-savon-maison

¹⁰ http://www.hoptoys.fr/SIFFLET-OISEAU-p-4024-c-799_804.html#FP

Annexe VII : étapes clés dans la réalisation d'un document écrit (H.A.S.)¹¹



¹¹ H.A.S. : Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique. Juin 2008.

Annexe VIII : questionnaire d'évaluation du livret

➤ Vous êtes (cocher la réponse) :

- Masseur-kinésithérapeute
- Orthophoniste
- Etudiant en masso-kinésithérapie
- Parent d'un enfant atteint de paralysie cérébrale
- Autres :

➤ Vous posez-vous des questions vis-à-vis des troubles de la déglutition et des fausses routes ?

Oui Non

Si lesquelles ?

.....

.....

➤ Avez-vous déjà trouvé des documents d'information sur les troubles de la déglutition et les fausses routes à destination de l'entourage des enfants atteints de paralysie cérébrale ?

Oui Non

Si oui : de quel type ?

.....

➤ Analyse du livret dans son ensemble :

• Vous paraît-il attractif par sa présentation avant toute lecture ?

Oui Non

• Est-il pratique à prendre en main ?

Oui Non

• Son aspect (couleur, images, texte) est-il harmonieux ?

Oui Non

➤ Le texte :

• L'écriture choisie est-elle lisible ? Oui Non

• Les couleurs choisies sont-elles lisibles ? Oui Non

• Les titres et sous-titres sont-ils lisibles ? Oui Non

➤ Les images :

- Sont-elles attrayantes ? Oui Non
- Sont-elles adaptées au sujet ? Oui Non

➤ Le contenu informatif :

- Est-il pertinent ? Oui Non
- Est-il compréhensible ? Oui Non

Si non, quelles informations nécessitent d'être mieux expliquées ?.....
.....

- Répond-t-il aux questions que vous vous posiez ?
 Oui Non
- La présence de certaines parties vous semble-t-elle injustifiée ?
 Oui Non

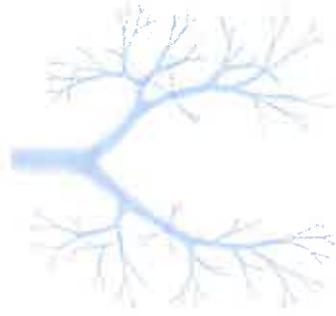
Si oui : lesquelles et pourquoi ?.....
.....
.....

➤ Avez-vous des suggestions, remarques à me faire vis-à-vis du livret ?

.....
.....
.....

MERCI BEAUCOUP D' AVOIR PRIS LE TEMPS DE REpondRE.
BONNE CONTINUATION.

Julie Person



Ce livret a été réalisé dans
le cadre d'un mémoire en
masso-kinésithérapie
2013-2014
par Julie Person

TROUBLES DE LA DEGLUTITION

Prévention des
fausses routes
Chez l'enfant
paralysé cérébral

LES LIENS UTILES

Ce livret est destiné à l'entourage :
personnels soignants, aidants et
famille.



- **APF** (Association des Paralysés de France)
125, rue Mac Mahon 54000 Nancy
03 83 32 35 20 www.apf.asso.fr
- **APPEIMC** (Association Parentale d'Entraide aux Enfants IMC)
3, rue de l'Industrie 67400 Illkirch-Graffenstaden
03 88 67 18 08 www.appeimc.com
- **Ligue d'aide aux I.M.C. de la communauté française de Belgique**
Rue Stanley 69-71 B-1180 Bruxelles
02 343 91 05 limc.cfb@swing.be
- **FFAIMC** (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux) www.ffaimc.org
- **La Fondation motrice** : www.lafondationmotrice.org
- **FTC de Lorraine** (Association des Familles d'enfants Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés).
Rue des Aulnes-Tour panoramique 54320 Maxéville
03 83 54 38 96 www.ftc-lorraine.org

Chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale, s'alimenter n'est pas toujours facile.

Des troubles de la succion, de la mastication et de la déglutition peuvent entraîner des fausses routes (avaler de travers) et engendrer secondairement des pneumopathies (affections pulmonaires).

Il est important de les prévenir et de les prendre en charge le plus tôt possible car elles peuvent avoir des répercussions sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Ce livret est là pour vous épauler au quotidien, vous conseiller et vous servir de boîte à outils mais ne remplace, en aucun cas, un avis médical.

Pour faire vos stimulations de manière ludique vous pouvez utiliser des comptines comme :

« JE FAIS LE TOUR DE MA MAISON »

Je fais le tour de ma maison
(faire le tour du visage avec un doigt).

Je descends l'escalier
(descendre le doigt le long du nez).

J'appuie sur la sonnette
(appuyer sur le bout du nez).

Bonjour papa
(appuyer sur une joue).

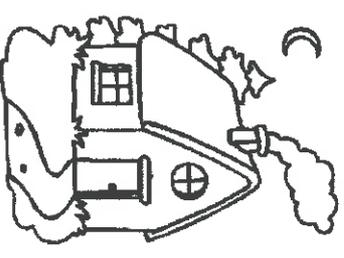
Bonjour maman
(appuyer sur l'autre joue).

Je m'essuie les pieds sur le paillasson
(frotter le dessous du nez).

Et je rentre dans la maison
(mettre le doigt sur la pointe de la langue).

Et je donne un tour de clé
(faire un tour avec le doigt sur les lèvres).

• La paralysie cérébrale :	
⇒ Définition	p6
⇒ Troubles du tonus et de la posture	p7
• La déglutition	p8
• Les fausses routes :	
⇒ Définition	p10
⇒ Signes d'une fausse route	p12
⇒ Que faire en cas d'étouffement ?	p13
⇒ Manœuvres de désobstruction	p14
• Avant le repas :	
⇒ Mouchage de nez	p16
• Le REPAS :	
⇒ Les textures autorisées	p17
⇒ Les textures à éviter	p18
⇒ Les liquides	p19
⇒ Si votre enfant s'alimente peu	p20
⇒ Quand l'alimentation orale n'est plus possible	p21



EXERCICES DE STIMULATION ET DE DETENTE

Lors du bain par exemple

- ◆ Pour un enfant hypertonique :
- ⇒ **Massage des muscles concernés** (page 31) + eau « chaude » = détente musculaire et relâchement.
- ◆ Pour un enfant hypotonique :
- ⇒ **Stimuler la bouche** avec de l'eau « froide » (avec un jet léger).
- ⇒ **Tapoter sa bouche, ses joues, sa langue...**



Objets et jouets stimulants

- ⇒ **Jouets à mastiquer** (images).
- ⇒ **Brosses à dents** pour massage et stimulations.
- ⇒ **Hochets** vibrant à mordiller.
- ⇒ **N'hésitez pas à demander conseils à un ergothérapeute et/ou un orthophoniste.**



⇒ Installation	p22
⇒ Environnement	p22
⇒ Comment donner à manger?	p24
⇒ Comment donner à boire?	p26
• Hors des repas :	
⇒ Hygiène bucco-dentaire	p27
⇒ Eviter le reflux gastro-œsophagien	p28
⇒ Exercices de stimulations et de détente :	
◇ Pour rentrer la langue	p29
◇ Pour fermer la bouche	p30
◇ Lors du bain par exemple	p32
◇ Objets et jouets stimulants	p32
◇ Idée de comptine	p33
• Notes et questions	p34
• Les liens utiles	p35

DEFINITION

Pathologie liée à une **lésion du cerveau** survenue avant, pendant ou après la naissance (jusqu'à deux ans).

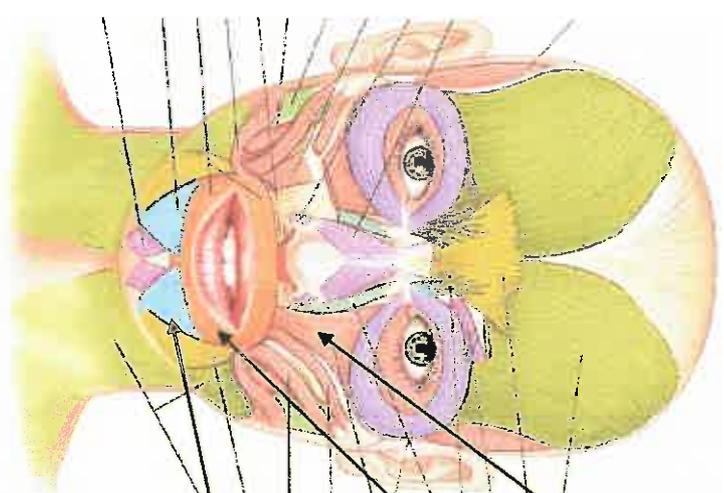
Cette atteinte est responsable **d'un trouble moteur**

caractérisé à la fois par :

- un **trouble du tonus** : hypotonique ou hypertonique,
- un **trouble de la coordination** des mouvements: l'enfant a du mal à contrôler ses mouvements,
- un **trouble de la posture** : les troubles toniques entraînent des postures pathologiques (page 7).

Les troubles moteurs peuvent être accompagnés de :

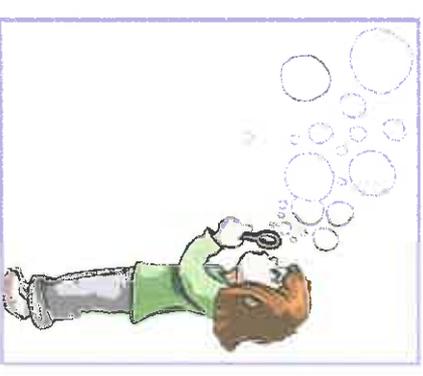
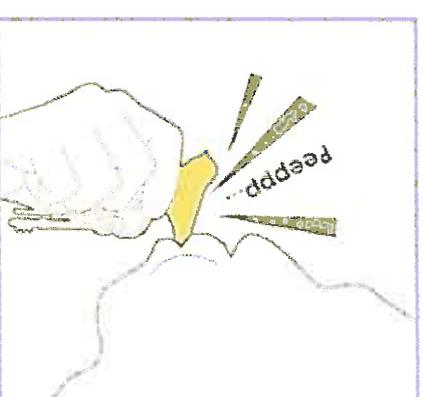
- troubles sensoriels (vue, ouïe...),
- troubles cognitifs (mental, intellectuel, psychologiques...),
- troubles de la communication (langage),
- troubles du comportement,
- **d'épilepsie,**
- de problèmes musculo-squelettiques secondaires (raideurs articulaires...).



Élévateur de la lèvre supérieure

Orbiculaire de la bouche

Abaisseur de la lèvre inférieure



EXERCICES DE STIMULATION ET DE DETENTE :

Pour fermer la bouche

Chez un enfant hypertonique (page 7) :

- ⇒ La bouche est ouverte car les muscles : élévateurs des lèvres supérieures, abaisseurs des lèvres inférieures et abaisseurs de la mandibule (muscles sous le menton) sont hyper toniques.
- ⇒ Il faut donc les détendre et les étirer ,
- ⇒ Comment ? Par des massages et des étirements vers la fermeture de la bouche.

Chez un enfant hypotonique (page 7) :

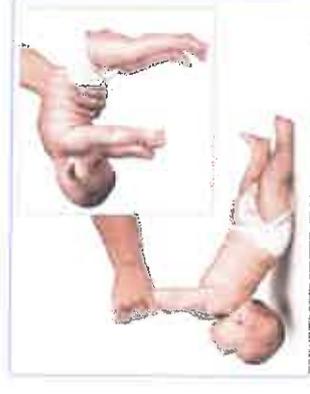
- ⇒ La bouche reste ouverte par manque de contraction du muscle orbiculaire de la bouche (muscle du « bisous »).
- ⇒ Il faut donc le stimuler pour « l'éveiller ».
- ⇒ Comment ? En tapotant les lèvres avec votre index et votre majeur pour favoriser le serrage des lèvres, en faisant souffler l'enfant dans une flûte, un sifflet, des bulles à savon...

Troubles du tonus et trouble de la posture

Les enfants paralysés cérébraux peuvent avoir deux attitudes : soit en flexion, ou soit en extension.

Attitude en flexion

Correspond à une hypotonie globale : l'enfant est « mou », avec un déficit de redressement.



Attitude en extension

Correspond à une hypertonie : l'enfant répond de manière tonique à toute stimulation postérieure engendrant une extension globale du corps.

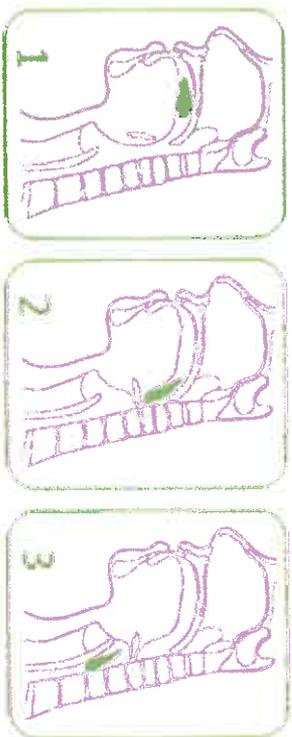


LA DEGLUTITION

La déglutition ou acte d'**avaler** est l'ensemble de mécanismes permettant le passage des aliments, liquides et salive de la bouche à l'estomac en passant par l'œsophage tout en assurant la **protection des voies aériennes** (la trachée).

Elle se passe en trois temps :

- un temps buccal (1),
- un temps pharyngé (2),
- et un temps œsophagien(3).



8

HORS DES REPAS

EXERCICES DE STIMULATION ET DE DETENTE

Pour que votre enfant ait une **bonne déglutition**, il doit tout d'abord avoir une langue rentrée et une bouche fermée afin que le temps buccal (page 9) puisse se faire correctement. Voici quelques exemples d'exercices à faire.

⇒ **N'hésitez pas à demander des démonstrations et des explications à un *masseur-kinésithérapeute*.**

Pour rentrer la langue

- ⇒ Utiliser la pulpe de votre index, enfoncez le sans à-coups sous le menton (voir page 25).
- ⇒ Enfoncer doucement et lentement jusqu'à ce que la langue rentre dans la bouche.
- ⇒ Progressivement cela deviendra automatique.
- ⇒ Attention : ne pas mettre son doigt sur la mandibule (os de la mâchoire inférieure) car cela entraînerait une extension de tête.

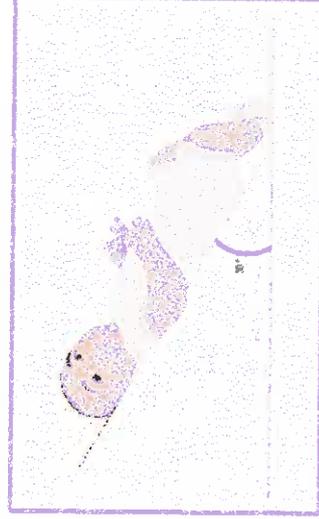
29

HORS DES REPAS

EVITER LE REFLUX GASTRO OESOPHAGIEN :

Si votre enfant est sujet au R.G.O. (page 10) :

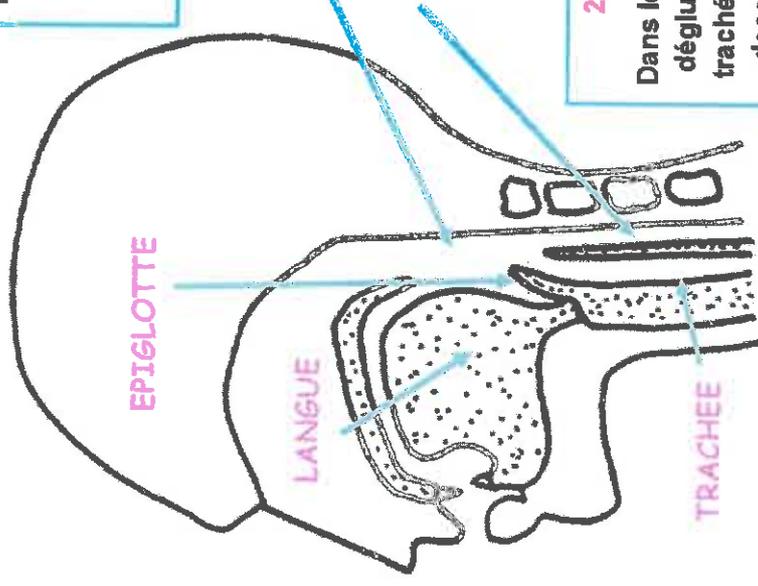
- ⇒ **Espacer et/ou fractionner** les repas. Ne pas donner à votre enfant de trop grandes quantités en même temps.
- ⇒ **Prendre son temps** pour lui donner à manger .
- ⇒ **Ne pas le faire trop bouger** après le repas et le laisser au calme.
- ⇒ **Incliner le matelas** de 30 ou 40° (afin d'avoir la tête plus élevée que le ventre).
- ⇒ **Eviter tout ce qui peut comprimer l'abdomen** (couche trop serrée...)



1-Temps buccal

Dans la bouche nous mâchons les aliments et la langue les propulse en arrière dans le pharynx.

PHASE VOLONTAIRE



2-Temps pharyngé

Dans le pharynx, le réflexe de déglutition se déclenche, la trachée se ferme (l'épiglotte descend) afin d'éviter les fausses routes.

PHASE AUTOMATICO-REFLEXE

3- Temps œsophagien

Le bol alimentaire descend dans l'œsophage vers l'estomac (3 à 20 secondes).

PHASE REFLEXE

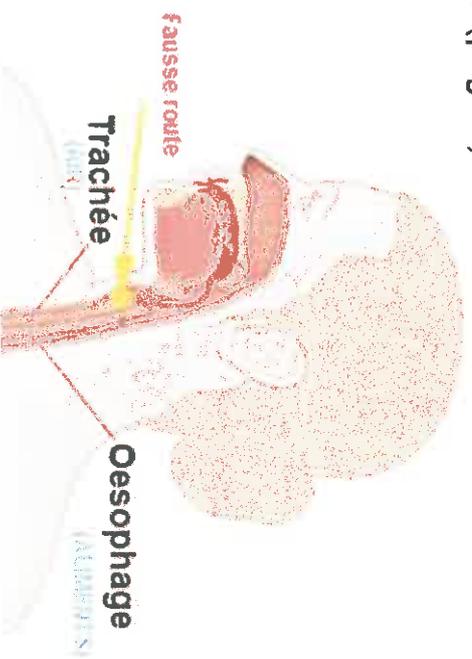
LES FAUSSES ROUTES

DEFINITION :

Dans le terme de fausse route il faut distinguer « pénétration » et « aspiration ».

La **pénétration** est : toute entrée directe, partielle ou totale des aliments, des liquides, de la salive et du R.G.O.* dans la **trachée**.

La trachée est une voie uniquement réservée au passage de l'air et elle est protégée normalement par l'épiglotte (page 9).



*Le reflux gastro-œsophagien (liquide qui remonte de l'estomac).

10

HORS DES REPAS

HYGIENE BUCCO-DENTAIRE :

- ⇒ Une pneumopathie (affection des poumons) peut avoir plusieurs origines telle une fausse route mais aussi une mauvaise hygiène bucco-dentaire.
- ⇒ La bouche est une porte d'entrée aux microbes, bactéries, germes ... Donc une bonne hygiène bucco-dentaire optimise la prévention des pneumopathies.
- ⇒ Lavez régulièrement les dents de votre enfant (idéal 3 fois par jour après chaque repas).
- ⇒ En même temps, vous pouvez stimuler la **pointe de sa langue** afin qu'il la rentre ainsi que les gencives délicatement avec la brosse à dent.



La consultation régulière d'un **dentiste** optimisera davantage la prévention.

27

COMMENT DONNER A BOIRE ?

- ⇒ Prendre un verre transparent (pour voir le volume) entre le pouce et l'index, le verre reposant entre vos deux doigts (dessin).
- ⇒ Utilisez votre cinquième doigt pour agir sur le plancher de la bouche pour faire avancer la mâchoire.
- ⇒ Utilisez votre quatrième doigt pour soulever la lèvre inférieure, si le serrage des deux lèvres est insuffisant.
- ⇒ Présentez le verre par le bas comme la cuillère.
- ⇒ Inclinez toujours le verre et non la tête (pas d'extension, voir « installation » page 22).

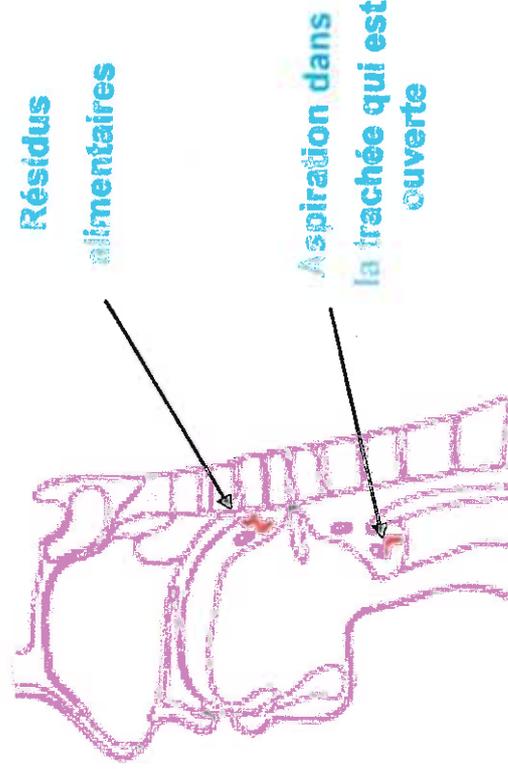


⇒ Il existe des verres à bord échanuré :

- ⇒ **N'hésitez pas à demander des démonstrations et des explications à un *masseur-kinésithérapeute* ou un *orthophoniste*.**

L'aspiration se réalise souvent entre les repas.

Quand il y a des résidus alimentaires (petites miettes) qui restent dans la gorge. L'enfant peut les aspirer car la trachée n'est pas fermée à ce moment là par l'épiglotte.



Le **réflexe de toux** est un mécanisme de défense qui apparaît spontanément pour débarrasser la gorge d'un corps étranger risquant de pénétrer dans la trachée et les poumons. Ce réflexe peut être affaibli et donc inefficace (risque de fausses routes).

LES FAUSSES ROUTES

SIGNES D'UNE FAUSSE ROUTE :

Toute **toux** survenant lorsque votre enfant boit, mange ou avale sa salive doit vous alerter !

⇒

Signes caractéristiques :

- toux (petite à violente),
- raclement de gorge,
- sensation d'étouffement,
- larmoiement,
- nez qui coule,
- troubles du sommeil,
- bronchites régulières...



⇒

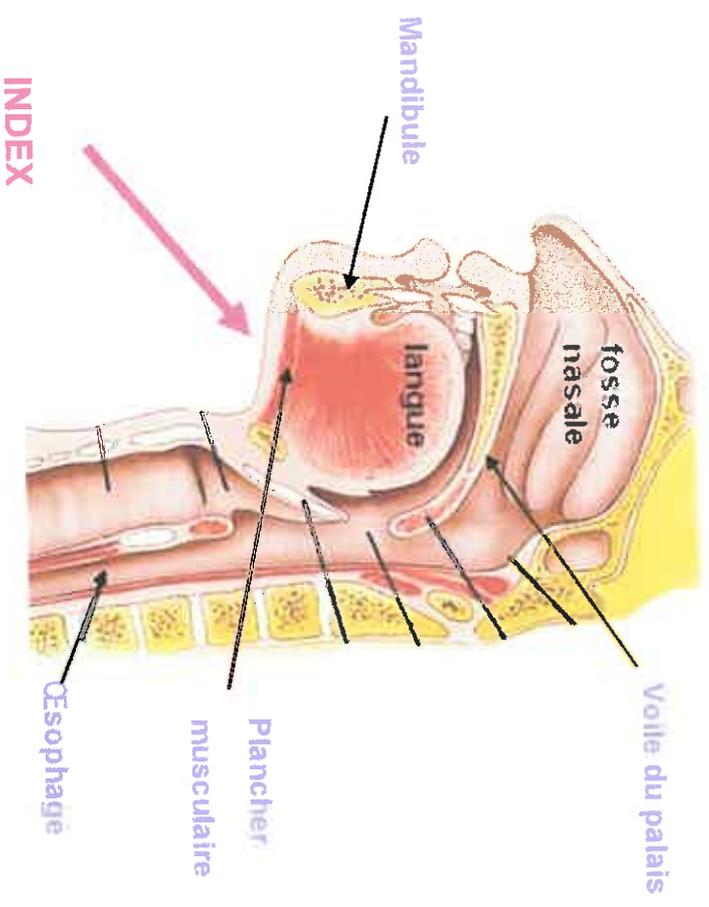
Parfois les fausses routes sont silencieuses (pas de toux, mais gesticulations, refus de poursuivre le repas).

Ces symptômes souvent négligés traduisent pourtant le passage d'infimes particules alimentaires

LE REPAS

Vous pouvez **stimuler** la **déglutition** de l'enfant en mettant votre **index** sous le menton au niveau du **plancher musculaire** et en appuyant délicatement vers le haut et l'arrière .

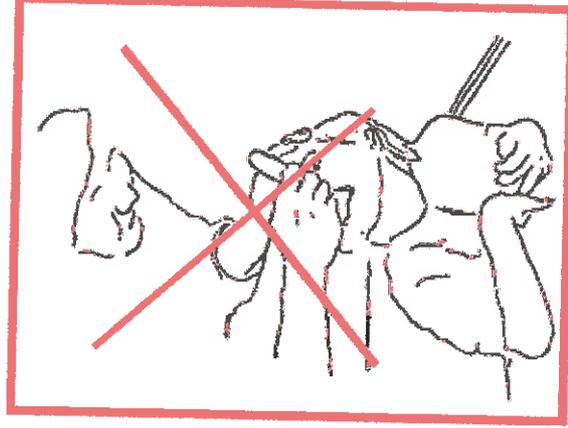
Cela **pousse la langue en haut et en arrière** vers le **voile du palais**, ce qui va **déclencher le réflexe de déglutition**.



INDEX

COMMENT DONNER A MANGER ?

- ⇒ Se mettre face à l'enfant bien installé (page 22)!
- ⇒ Toujours présenter la cuillère ou la fourchette par le bas pour éviter l'hyperextension de tête.
- ⇒ Appuyer le dos de la cuillère sur la langue pour éviter qu'elle ne sorte.
- ⇒ Sortir la cuillère horizontalement.



Elaborés par des **ergothérapeutes**, des outils adaptés existent pour aider au repas.

QUE FAIRE EN CAS D'ETOUFFEMENT?

Un étouffement correspond à l'**obstruction totale** des voies aériennes de votre enfant c'est-à-dire que plus d'air ne peut plus passer du tout.



SIGNES D'ETOUFFEMENT :

- ◆ Plus aucun son ne sort de sa bouche.
- ◆ Grimaces.
- ◆ Changement de couleur.
- ◆ Transpiration.
- ◆ Panique.

A FAIRE :

- ◆ Garder son calme.
- ◆ Vider la bouche de l'enfant.
- ◆ Mettre la tête de l'enfant en flexion.
- ◆ Manœuvres de désobstruction (page 14 et 15).

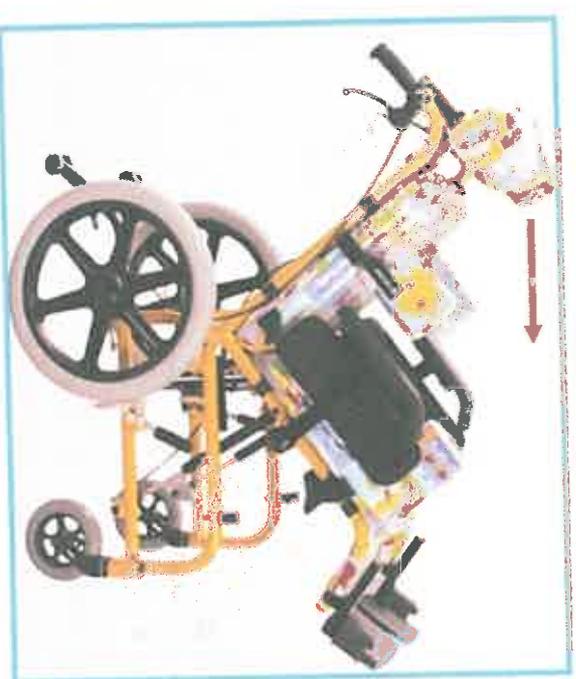
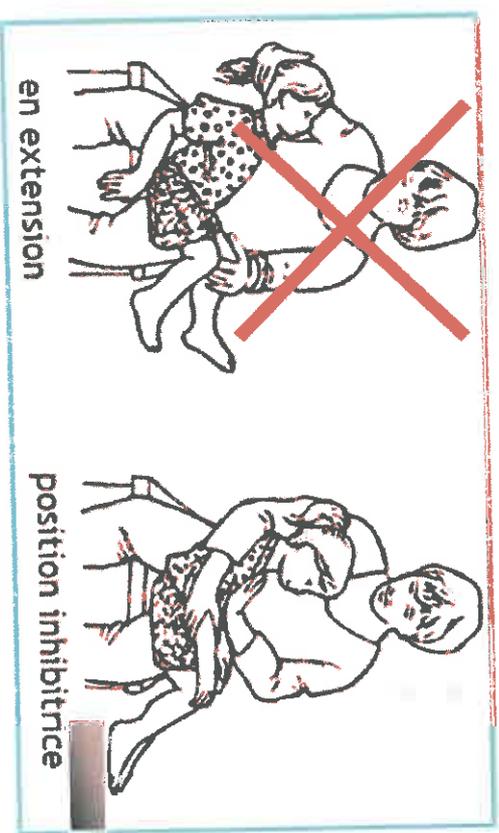


- ◆ Si cela ne suffit pas appeler le **SAMU (15) et/ou les pompiers (18)**.

MANOEUVRES DE DESOBSTRUCTION (uniquement si obstruction totale)!

Nourrisson de 0 à 1 an

- Le bébé doit être légèrement incliné vers le bas, reposant sur votre cuisse (image 1). Donnez 5 « claqués » dans le dos avec la main à plat.
- Retournez l'enfant.
- Faites 5 compressions sternales entre les deux mamelons avec deux doigts, toujours tête vers le bas (image 2).



INSTALLATION

Quelle que soit l'attitude « pathologique » (p 7), pour manger l'installation idéale est :

- ◆ 30-40° de flexion de tête par rapport au tronc (facilite la déglutition).
- ◆ Les membres supérieurs en bas, en dedans et en rotation interne (dos des mains côte à côte)
- ⇒ position inhibitrice (calme l'hypertonie).
- ◆ Les pieds en appui (cales pieds).
- ◆ Le buste incliné en arrière.
- ◆ Le regard horizontal (important).

Eviter absolument la tête en extension!

ENVIRONNEMENT

- ◆ Manger dans une ambiance **calme** et détendue.
- ◆ L'enfant doit pouvoir être concentré.
- ◆ Eviter la télévision, la radio, les jouets et toutes autres distractions possibles.

Enfant de plus d'un an

- Donnez 5 « **clagues** » dans le dos avec la main à plat entre les deux omoplates, en penchant le tronc de l'enfant vers l'avant (image 3).
- **Manceuvre de Heimlich** (5 fois maximum) : exercez une forte pression vers l'arrière et le haut sous le sternum de l'enfant qui est bien contre vous (image 4).



3



4

MOUCHER LE NEZ

- ◆ Pour permettre à l'enfant de **respirer par le nez** pendant qu'il va manger.
- ◆ Pour **stimuler son odorat** participant grandement au goût et au plaisir de manger :
 - ⇒ les sensations gustatives sont représentées à 95% par l'olfaction (nez) et à 5% par la déglutition (bouche),
 - ⇒ le goût participe à la stimulation de la déglutition.

COMMENT ?

- ◆ Mouchage traditionnel (si *votre enfant y arrive*).
- ◆ Mouche bébé (image)



QUAND L'ALIMENTATION ORALE N'EST PLUS POSSIBLE :

Il existe d'autres techniques comme :

- ⇒ La **sonde naso-gastrique** (tube fin de diamètre variable qui passe par le nez jusqu'à l'estomac) qui est temporaire.

- ⇒ Ou la **gastrostomie** (introduction d'une sonde d'alimentation dans l'estomac à travers la paroi abdominale. La nourriture est directement amenée dans l'estomac).

- ⇒ N'hésitez pas à en parler à un **médecin**.



LE REPAS

SI VOTRE ENFANT S'ALIMENTE PEU :

- ⇒ Augmenter l'apport calorique sans augmenter le volume alimentaire.
- ⇒ Enrichissez les repas de votre enfant avec :
- de la crème,
 - de l'huile,
 - du beurre,
 - du fromage fondu,
 - du tapioca,
 - du miel,
 - de la crème anglaise,
 - du lait concentré sucré...



*Si besoin il existe des compléments alimentaires très riches pour enfant, n'hésitez pas à en parler **un médecin et/ou un diététicien.***

LE REPAS

LES TEXTURES AUTORISEES



- ⇒ Tous les aliments sont possibles du moment qu'ils sont **mixés, lisses et moulinsés** :
- * Texture semblable à celle du fromage blanc : lisse et sans morceau.
 - * Tous vos aliments doivent être moulinsés finement, afin d'obtenir cette texture.
- ⇒ Les préparations **homogènes** (flan, mousse...).
- ⇒ Les **aliments liés** par :
- une sauce (béchamel, mayonnaise...),
 - un corps gras (huile, crème, beurre...),
 - adjonction de lait ou de bouillon.



LE REPAS

LES TEXTURES A EVITER



- ⇒ Les aliments en morceaux (viande, poisson frit, pain...)
- ⇒ Les aliments à double texture (soupe avec morceaux, fruits juteux, lait avec céréales...)
- ⇒ Les aliments fibreux (poireaux, céleris, salade...), il faudra bien les mixer.
- ⇒ Les aliments en grains (riz, semoule, petits pois...).
- ⇒ Les aliments secs qui s'émiettent (thon, jaune d'œuf, biscuits...).
- ⇒ Les aliments à peau (saucisson, fruits...).

Si votre enfant a des problèmes de mastication (action de mâcher) il va falloir limiter progressivement l'utilisation du biberon et de la tétine car il va rester dans un schéma de succion et non de mastication.



LE REPAS

LES LIQUIDES (BOISSONS) :

- ⇒ Eviter l'eau plate à température ambiante qui étant insipide (sans goût, sans saveur) peut déclencher des fausses routes car ne stimule pas le réflexe de déglutition.
- ⇒ Diminuer le volume des gorgées.
- ⇒ Respecter le temps de déglutition entre chaque gorgée.
- ⇒ Épaissir les liquides (épaississant en pharmacie, eau gélifiée...).
- ⇒ Pour les enfants hypotoniques : vous pouvez leur donner des boissons fraîches et/ou gazeuses, elles stimulent la sphère oro-buccale.



Dans le cas de moindre doute ou question n'hésitez pas à contacter un **diététicien** et/ou un **orthophoniste**.

