

*« Au plaisir des sens : de l'atelier au repas adapté,  
un plaisir partagé. »*

Proposition d'aides à la prise en charge alimentaire  
chez l'adolescent et le jeune adulte polyhandicapé.

**Mélanie HOCANTE**

Mémoire dirigé par :

Madame Sylvie JONEAU, orthophoniste au centre Ladapt de Cambrai

Madame Delphine COPITET, kinésithérapeute à l'IEM « Evoludia » de Montreuil

Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophonie- Lille- 2010

# Remerciements

Je remercie Madame Sylvie JONEAU et Madame Delphine COPITET, mes maîtres de mémoire, pour l'attention, les conseils et l'aide apportée tout au long de ce travail.

Je remercie également mes maîtres de stages pour leur accueil, leur partage de savoir-faire et d'expériences.

Je remercie les professeurs de l'institut d'orthophonie Gabriel Decroix pour leurs enseignements.

Je remercie tout particulièrement Mme PASCAL Sophie, Mme DEFERRIERE Hélène, orthophonistes à l'hôpital de Garches, ainsi que Mme LECLOEREC Bénédicte, orthophoniste en libéral à Grigny pour leurs conseils avisés et leurs connaissances enrichissantes.

**Un grand merci également,**

à Mme BOLDYCH Jeanne, anciennement orthophoniste à l'IEM, qui m'a fait découvrir le travail auprès de la personne polyhandicapée et a fait naître les prémices de ce mémoire.

à toute l'équipe de l'IEM « évoludia » de Montreuil pour leur accueil, leur disponibilité, leur participation active à mon projet tout au long de l'année.

aux adolescents et jeunes adultes pour leur présence et ces moments de repas partagés.

à ma famille, mes proches et mes amis pour leur confiance et leurs encouragements dans la réalisation de ce mémoire et durant ces quatre années d'études.

# Résumé

Constatant que les professionnels sont parfois démunis face aux particularités de la prise en charge alimentaire auprès de personnes polyhandicapées, nous nous sommes particulièrement intéressés à une population d'adolescents et jeunes adultes polyhandicapés présentant des troubles de l'alimentation, de la déglutition en lien avec des troubles de l'oralité alimentaire et de la motricité bucco-faciale.

Notre étude nous a permis de nous questionner notamment sur les difficultés rencontrées à l'adolescence (ancrage des troubles et période de remaniements), et sur l'influence de la sensibilité dans l'approche d'éducation et de rééducation thérapeutique de la motricité bucco-faciale. Nous avons donc souhaité proposer des aides à la prise en charge alimentaire, au vu d'une certaine marginalité du travail thérapeutique auprès de cette population.

Nous avons réalisé, en premier lieu, une grille d'évaluation comportant un volet sur la sensibilité et des fiches pratiques visant à prévenir, informer et renforcer les connaissances de tous sur la prise en charge alimentaire. En second lieu, nous avons mené un atelier sensoriel hebdomadaire, auprès de sept adolescents et dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire. Cet atelier a été réalisé dans la continuité d'un repas thérapeutique dont il est complémentaire.

Les résultats sont à interpréter avec une certaine réserve : l'évaluation de la sensibilité et des gnosies gustatives, tactiles et thermiques reste subjective et l'évolution de la motricité bucco-faciale de chaque participant est dépendante de la rééducation thérapeutique, mais aussi du temps, de l'investissement et des possibilités de chacun.

## Mots clés :

Orthophonie

Déglutition

Rééducation

Adolescent/adulte

Alimentation

# Summary

We noticed first that most professionals found it difficult to solve the issue of food taking with polyhandicapped people. Therefore we decided to focus on teenage and young adults with several handicaps who suffered from food-taking disorders or swallowing difficulties linked to oral feeding and oral and bucco-facial motor disorders.

Our study allowed us to ponder over the problems encountered during teenagehood (roots of the disorders and healing periods) and on the influence of sensitivity as far as the therapeutic education and reeducation of bucco-facial motor were concerned. We then sought to offer some advice on food taking, considering the lack of studies on that particular segment of the population.

We first created an evaluation grid with some information on sensitivity and a kit to warn, instruct and further knowledge on food taking.

In a second time, we organised a weekly session involving seven teenagers in a pluridisciplinary approach. Each session were preceded by a therapeutic meal that we regarded as a necessary complement.

The results are to be analysed with a certain reserve: the evaluation of the sensitivity and the gustatory, tactile and thermal gnosis are quite subjective and the progress made by each participant as far as the oral and bucco-facial motor is concerned depends on the therapeutic reeducation. Time and will are also major factors.

## Key words:

Speech therapy

Swallowing

reeducation

teenagers/ young adults

feeding

<b><u>Introduction.....</u></b>	<b><u>9</u></b>
<b><u>Partie théorique.....</u></b>	<b><u>11</u></b>
<b><u>1. Manger : de l'acte au symbolisme .....</u></b>	<b><u>12</u></b>
1.1 La déglutition.....	12
1.1.1 Anatomie.....	12
1.1.1.1 Les cavités nasales.....	12
1.1.1.2 La cavité buccale.....	13
La langue .....	13
Les lèvres .....	15
Les dents.....	15
Le palais.....	16
1.1.1.3 Les glandes salivaires.....	16
1.1.1.4 Le pharynx.....	16
1.1.1.5 Le larynx.....	17
1.1.2 Physiologie et temps de la déglutition.....	17
1.1.2.1 Le temps labio-buccal .....	17
1.1.2.2 Le temps pharyngien .....	19
1.1.2.3 Le temps laryngé/ oesophagien .....	19
1.2 La sensibilité .....	20
1.2.1 Des sens aux saveurs.....	20
1.2.1.1 Le goût .....	20
1.2.1.2 L'olfaction .....	20
1.2.1.3 Le développement du goût.....	21
1.2.1.4 Les saveurs.....	22
1.2.2 L'alimentation un carrefour d'expériences sensorielles.....	22
1.2.2.1 Identifier .....	22
1.2.2.2 Sentir, toucher.....	22
1.2.2.3 Nommer, apprécier, s'habituer .....	23
1.3 Le repas partagé.....	23
1.3.1 Notion de plaisir et d'apaisement.....	23
1.3.2 Notion de relation et d'affectivité.....	24
<b><u>2. Le polyhandicap.....</u></b>	<b><u>25</u></b>
2.1 Définition.....	25
2.1.1 Etiologies.....	26
2.1.2 Description clinique.....	26
2.2 L'adolescence chez le jeune porteur de handicap.....	27
2.2.1 L'estime de soi.....	27
2.2.2 L'autonomie.....	28
2.2.3 La surprotection.....	28
2.3 Comment peut-on communiquer avec un adolescent polyhandicapé ?.....	28
2.3.1 La communication non verbale .....	28
2.3.1.1 Le regard.....	29
2.3.1.2 Les expressions faciales.....	29
2.3.1.3 Les gestes.....	30
2.3.2 Les codes de communication .....	30
2.3.2.1 Le code de communication pictographique.....	30
2.3.2.2 Le Makaton.....	31
2.3.3 Le langage oral.....	31

2.4 Les troubles de la sphère oro-faciale .....	31
2.4.1 Les pathologies bucco-dentaires.....	31
2.4.1.1 Les pathologies infectieuses .....	31
2.4.1.2 Les anomalies morphologiques .....	31
2.4.1.3 Les pathologies secondaires.....	32
2.4.1.4 Les pathologies traumatiques.....	32
2.4.2 Les troubles de la déglutition .....	32
2.4.2.1 Au niveau du temps buccal .....	32
2.4.2.2 Au niveau du temps pharyngien et oesophagien.....	33
2.4.3 L'oralité troublée.....	36
2.4.3.1 La néophobie .....	37
2.4.3.2 La nutrition entérale .....	37
2.4.4 Les troubles sensoriels.....	38
2.4.4.1 L'hypo-sensibilité .....	38
2.4.4.2 L'hypersensibilité .....	38
2.4.4.3 Le dysfonctionnement gustatif.....	38
2.4.4.4 Le dysfonctionnement olfactif.....	39
2.4.4.5 Le réflexe nauséeux .....	39
2.4.4.6 L'automatisme de morsure .....	39
2.5 Les troubles digestifs.....	40
2.5.1 Le reflux gastro-oesophagien .....	40
2.5.2 La dilation gastrique.....	40
2.5.3 La constipation.....	40
2.6 Les troubles respiratoires.....	40
2.7 L'épilepsie.....	41
2.8 La douleur.....	41
<b>3. Le travail en institution : transdisciplinarité et partage .....</b>	<b>42</b>
3.1 Notion d'atelier.....	42
3.2 Notion de groupe.....	42
3.3 Le travail en équipe.....	42
3.3.1 Des objectifs transversaux .....	43
3.3.2 L'analyse des pratiques.....	43
3.4 L'éducation thérapeutique .....	43
3.4.1 Principes.....	43
3.4.2 L'éducation thérapeutique en motricité bucco-faciale.....	44
<b><i>Conclusion.....</i></b>	<b><i>45</i></b>
<b><i>Partie pratique.....</i></b>	<b><i>46</i></b>
<b>1. Constat et problématique.....</b>	<b>47</b>
<b>2. Objectifs de notre travail.....</b>	<b>47</b>
<b>3. Hypothèses de départ.....</b>	<b>48</b>
<b>4. Population.....</b>	<b>48</b>
4.1 Critère d'inclusion .....	48
4.2 Critère d'exclusion.....	48
4.3 Mise en place du groupe .....	48
4.4 Présentation de chaque participant du groupe .....	49
4.4.1 C.B.....	49
4.4.2 E.I.....	53

4.4.3 F.L.....	57
4.4.4 G.R.....	61
4.4.5 K.N.....	65
4.4.6 P.A.....	69
4.4.7 V.T.....	73
<b>5. Méthodologie.....</b>	<b>77</b>
5.1 Démarches préalables.....	77
5.2 Grille d'évaluation.....	77
5.2.1 Grille d'évaluation des capacités de déglutition et d'alimentation.....	77
5.2.2 Grille d'évaluation de la sensibilité.....	78
5.3 Protocole et déroulement de l'atelier sensoriel.....	78
5.3.1 La mise en place.....	78
5.3.1.1 Lieu et temps.....	78
5.3.1.2 Encadrement.....	78
5.3.2 Rituel de commencement.....	78
5.3.3 Cryothérapie et massages gingivaux.....	79
5.3.4 Présentation et dégustation des mets.....	79
5.3.5 Rituel de fin de séance.....	80
5.4 Protocole et déroulement du repas de motricité bucco-faciale.....	80
5.4.1 Lieu et temps.....	80
5.4.2 Encadrement.....	80
5.4.3 Objectifs.....	80
5.4.4 Modalités de déroulement.....	81
5.4.5 Evolution.....	81
5.5 Production de supports écrits : livret de fiches pratiques.....	82
5.5.1 Fiches « la prise en charge alimentaire ».....	82
5.5.2 Fiches « Education thérapeutique de la motricité bucco-faciale ».....	83
5.5.3 Fiches « propositions de supports rééducatifs en lien avec la prise en charge alimentaire ».....	83
<b>6. Analyse des résultats obtenus.....</b>	<b>83</b>
6.1 Dans le cadre de l'atelier sensoriel.....	84
6.1.1 Représentation graphique des préférences gustatives des participants selon les saveurs.....	89
6.1.2 Comparaison des réponses des participants et leur cohérence sur des mets identiques.....	99
6.2 Dans le cadre du repas de motricité bucco-faciale.....	101
<b>Discussion.....</b>	<b>103</b>
<b>1. Limites de la population :.....</b>	<b>103</b>
1.1 Critère d'inclusion et choix des adolescents.....	103
1.2 Nombre de participants.....	103
<b>2. Critiques méthodologiques.....</b>	<b>104</b>
2.1 Grille d'évaluation : présentation générale.....	104
2.1.1 Grille d'évaluation des capacités alimentaires et de déglutition.....	104
2.1.2 Grille d'évaluation de la sensibilité.....	105
2.2 Mise en place d'un atelier.....	106
2.3 Déroulement de l'atelier.....	107
2.3.1 Présentation générale.....	107
2.3.2 Le lieu.....	107

2.3.3 L'accompagnement .....	107
2.3.4 La cryothérapie et les massages gingivaux.....	108
2.3.5 La dégustation et l'olfaction.....	108
2.4 Productions de supports écrits : livret de fiches pratiques .....	109
2.4.1.1 Présentation générale .....	109
2.4.1.2 Fiche « prise en charge du repas ».....	109
2.4.1.3 Fiche « éducation thérapeutique de la motricité bucco-faciale ».....	110
2.4.1.4 Fiche « propositions de supports pratiques pour la prise en charge alimentaire ».....	110
<b>3. Discussion des résultats .....</b>	<b>111</b>
3.1 Rappel des résultats .....	111
3.1.1 Dans le cadre de l'atelier sensoriel.....	111
3.1.2 Dans le cadre du repas de motricité bucco-faciale.....	111
3.2 Limites et difficultés rencontrées .....	112
3.2.1 Dans le cadre de l'atelier sensoriel.....	112
3.2.2 Dans le cadre du repas de motricité bucco-faciale.....	112
<b>4. Discussion sur les hypothèses de départ .....</b>	<b>113</b>
4.1 Rappel des hypothèses.....	113
4.2 Résultats.....	113
<b>5. Intérêts personnels.....</b>	<b>114</b>
<b>6. Intérêts dans la pratique orthophonique et élargissement.....</b>	<b>115</b>
<b><i>Conclusion.....</i></b>	<b><i>116</i></b>
<b><i>Bibliographie.....</i></b>	<b><i>117</i></b>
<b><i>Annexes.....</i></b>	<b><i>123</i></b>

# Introduction

*« In utero déjà, le petit homme suce et déglutit le liquide amniotique. A sa première prise d'air, il gonfle ses poumons et met en fonction les divers aiguillages encadrant son pharynx, sépare voies respiratoires et voie digestive. Cela paraît si simple et tellement automatique de respirer et d'avaler ! Et pourtant que de pathologies dysphagiques nous sont confiées en vue d'une exploration et de leur orientation thérapeutique. »*

Geneviève Heuillet-Martin, Marie-Christine Danoy

Dans la partie théorique, nous proposerons un bref rappel du fonctionnement normal de la déglutition et des organes sensoriels participant à la gustation, nous rappellerons les caractéristiques des adolescents polyhandicapés en approfondissant les troubles de la déglutition et les troubles concomitants pouvant interférer dans le déroulement de celle-ci.

*«Aussi, le repas est-il souvent un moment pénible dans le quotidien familial ou institutionnel. Quel est ce quotidien ? Les repas ponctuent les journées. A cela il faut ajouter les temps d'hydratation (deux fois par jour en moyenne). Un rapide calcul permet de constater que dans une journée institutionnelle qui dure en moyenne douze heures, plus de trois heures y sont consacrées. Cela représente le quart de la journée. Pour la plupart des sujets dépendant d'un tiers pour s'alimenter, le repas est une interaction. S'il n'y a ni confort ni plaisir pour l'un, il n'y en aura pas davantage pour l'autre. » Catherine Senez, 2002*

Afin d'offrir aux adolescents et jeunes adultes des conditions de prise alimentaire les plus adaptées, les plus attrayantes et des moments partagés en leur autorisant un maximum d'expression et de participation, les professionnels doivent s'investir, s'adapter et renouveler leurs idées.

Comment fournir aux professionnels des aides adaptées et rapides faites de moyens simples pour dynamiser leur travail autour de l'alimentation ? Quel travail d'éducation thérapeutique faut-il alors mener ?

Pour répondre à ces attentes, nous présenterons, en premier lieu, la grille d'évaluation des capacités de déglutition, d'alimentation et de la sensibilité.

En second lieu, nous développerons les principes et le déroulement de l'atelier sensoriel que nous avons mis en place au sein de l'IEM, atelier qui se rattache à un repas thérapeutique pour le travail de la motricité bucco-faciale.

Enfin, nous présenterons les fiches pratiques réalisées dans l'objectif de fournir aux professionnels un support technique et pratique pour la prise en charge de l'alimentation :

- conseils d'aide à la prise en charge nutritionnelle
- méthodes d'éducation thérapeutique de la motricité bucco faciale
- suggestions pour la mise en place d'un atelier sensoriel autour des sensations gustatives et propositions de supports pratiques en lien avec la prise en charge alimentaire.

Ce mémoire consiste, au-delà de la proposition de fiches pour les professionnels non formés, à s'interroger sur l'influence de la sensibilité dans les troubles de la déglutition et sur l'impact du goût et de l'odorat lors du travail de la motricité bucco faciale auprès d'adolescents et jeunes adultes polyhandicapés.

# Partie théorique

# 1. Manger : de l'acte au symbolisme

## 1.1 La déglutition

### 1.1.1 Anatomie

L'alimentation et la déglutition mettent en jeu différents organes et effecteurs musculaires.

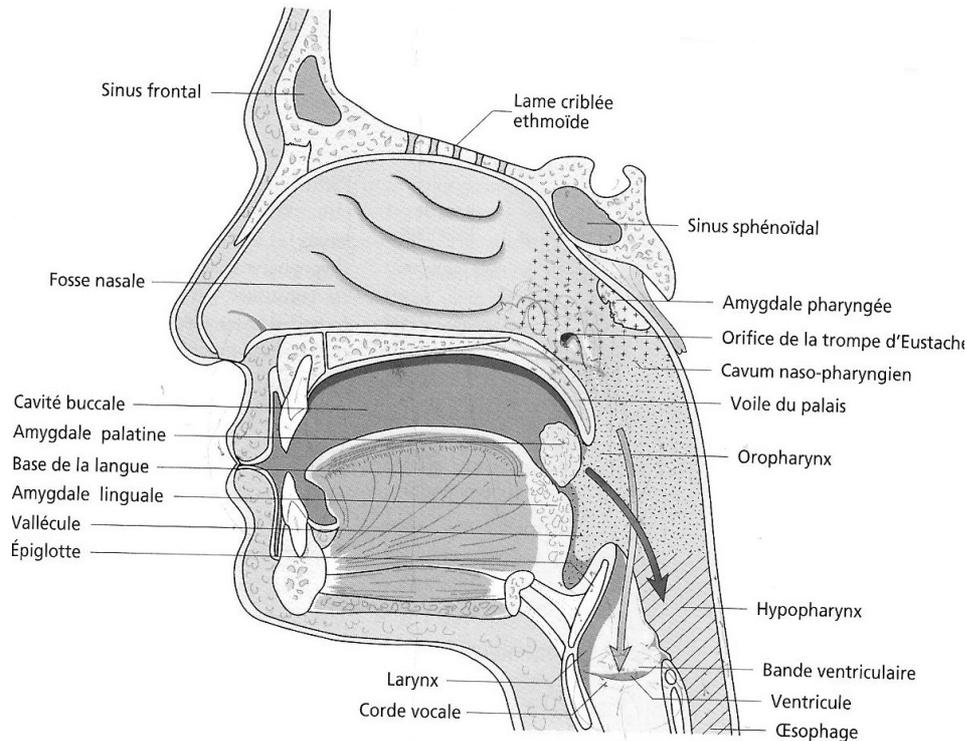


Figure 1. Anatomie des voies aérodigestives supérieures. (Monier et al, 1997)

#### 1.1.1.1 Les cavités nasales

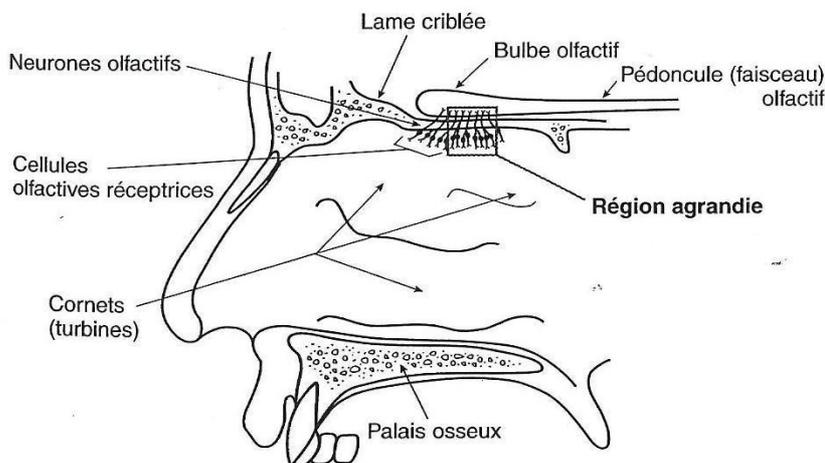


Figure 2. Les cavités nasales. (Pritchard, Alloway, 2002)

Les fosses nasales forment la partie interne du nez qui est séparée de la bouche par le palais (Figure 2). Elles sont deux, séparées par une cloison, et sont recouvertes intérieurement d'une muqueuse sécrétant du mucus.

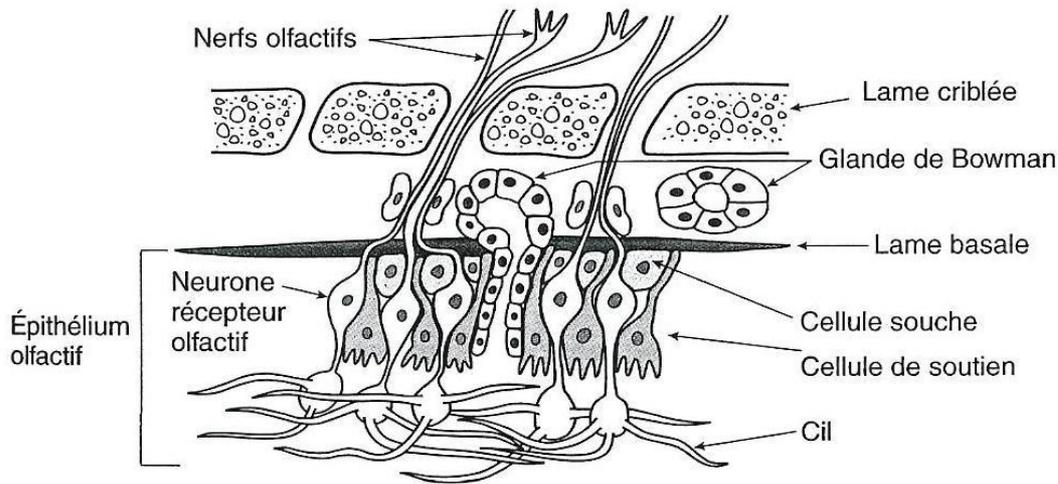


Figure 3. L'épithélium olfactif. (Pritchard, Alloway, 2002)

Le plafond des fosses nasales est constitué de l'épithélium olfactif, composé lui-même de :

- récepteurs olfactifs, c'est à dire de neurones dont l'extrémité est recouverte de cils récepteurs enrobés du mucus sécrété par les glandes de Bowmann.
- cellules de soutien, support des récepteurs
- cellules basales ou cellules souches qui sont des cellules de remplacement

Les axones des neurones récepteurs olfactifs pénètrent par la lame criblée de l'ethmoïde

(Figure 3).

#### 1.1.1.2 La cavité buccale

La cavité buccale est recouverte d'une muqueuse qui couvre la langue, la face interne des joues, le palais et le voile du palais. Elle est limitée en avant par les lèvres et les dents, sur les côtés par les joues et les dents, et en arrière par les piliers antérieurs. Sa délimitation supérieure est le palais, et la délimitation inférieure est faite par la langue et le plancher de bouche.

- La langue

La langue met en jeu six muscles dans sa mobilité :

Les muscles externes tels que le génioglosse, le palatoglosse et le styloglosse

Les muscles internes tels que le muscle mylohyoïdien, le muscle lingual transverse et l'hypoglosse.

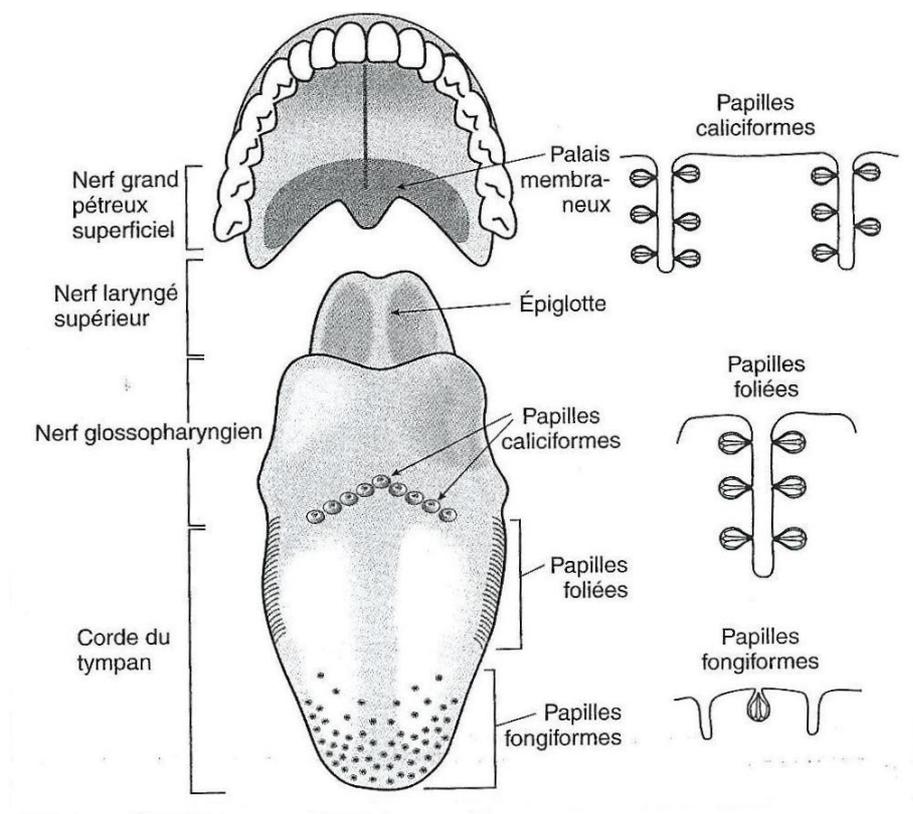


Figure 4. Les papilles linguales. (Pritchard, Alloway, 2002)

La langue est constituée de papilles gustatives qui recouvrent la langue et qui sont responsables de la perception des goûts :

- Les papilles caliciformes situées sur le dos de la langue, et au niveau de la base.
- Les papilles fongiformes réparties sur la majeure partie de la langue.
- Les papilles filiformes, les plus nombreuses, réparties sur le dos de la langue et le voile du palais.
- Les papilles foliées situées sur les bords de la langue (Figure 4).

Toutes ces papilles donnent des sensations similaires aux cellules cutanées : réactions thermiques, tactiles et algiques. La langue aide également à évaluer de manière proprioceptive la consistance des aliments pour la mastication.

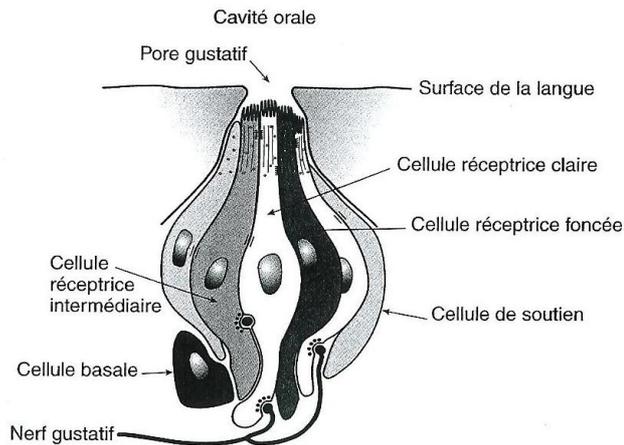


Figure 5. Coupe d'un bourgeon gustatif. (Pritchard, Alloway, 2002)

Les bourgeons gustatifs sont en contact avec la bouche par le pore gustatif apical. Ils se situent dans les papilles gustatives fongiformes, foliées et calciformes.

Ils sont constitués :

- de cellules réceptrices caractérisées par leurs microvillosités et leurs synapses, qui lorsqu'elles dégèrent, sont remplacées par les cellules basales. Ces dernières, en migrant, prennent la fonction de cellules réceptrices.
- de cellules de soutien, support pour les autres cellules (Figure 5).

- Les lèvres

Les lèvres se situent à l'extrémité antérieure de la bouche : la partie extérieure est faite de peau tandis que la partie intérieure est constituée d'une membrane muqueuse.

Elles ont un rôle essentiel dans la phase de préhension buccale et comprennent deux types de muscles :

- les dilatateurs servant à l'ouverture de la bouche
- et les constricteurs servant à la fermeture.

- Les dents

Les dents sont constituées d'une couronne et d'une racine. Ils en existent quatre types différents : les incisives, les canines, les prémolaires et les molaires. Elles se situent à l'intérieur des alvéoles, qui sont des cavités situées dans la mandibule et le maxillaire, et sont entourées par les gencives.

- Le palais

Il se compose d'une partie dure (les 2/3 à l'avant) appelée la voûte palatine (palais osseux) et d'une partie molle (le 1/3 vers l'arrière) : le voile du palais.

La voûte palatine est recouverte d'une muqueuse et elle est située entre les arcades dentaires supérieures et le voile.

Le voile du palais sépare le rhinopharynx de l'oropharynx. Il est composé de cinq muscles (glossostaphylin, palatostaphylin, péristaphylin externe, péristaphylin interne, pharyngostaphylin) ainsi que d'une luette située à son extrémité postérieure, qui est un prolongement suspendu au palais mou et de piliers antérieurs et postérieurs de chaque côté dans lesquels se logent les amygdales.

#### *1.1.1.3 Les glandes salivaires*

Les glandes salivaires sont composées de trois paires de glandes distinctes servant à la production de la salive : les glandes parotides, les glandes submandibulaires et les glandes sublinguales.

Toutes trois sont situées hors de la cavité buccale, bien qu'elles sécrètent et diffusent la salive directement dans la bouche.

#### *1.1.1.4 Le pharynx*

Le pharynx est un conduit situé entre la bouche et l'œsophage (voies digestives) et entre les fosses nasales et le larynx (voies respiratoires).

Le pharynx peut se décomposer en trois niveaux :

- Le rhinopharynx, la partie crâniale qui est en arrière des fosses nasales et au dessus du voile
- L'oropharynx, la partie moyenne en continuité avec la cavité buccale, bordée par le voile du palais la séparant de la partie nasale
- Le laryngopharynx appelé également hypopharynx, la partie caudale allant du larynx à l'œsophage et formant les sinus piriformes.

### 1.1.1.5 Le larynx

Le larynx, organe de la production phonatoire assurée par les cordes vocales, est un conduit fait de différents cartilages et d'os (Figure 6) :

- Le cartilage thyroïde
- Le cartilage cricoïde
- Les cartilages aryténoïdes
- L'épiglotte

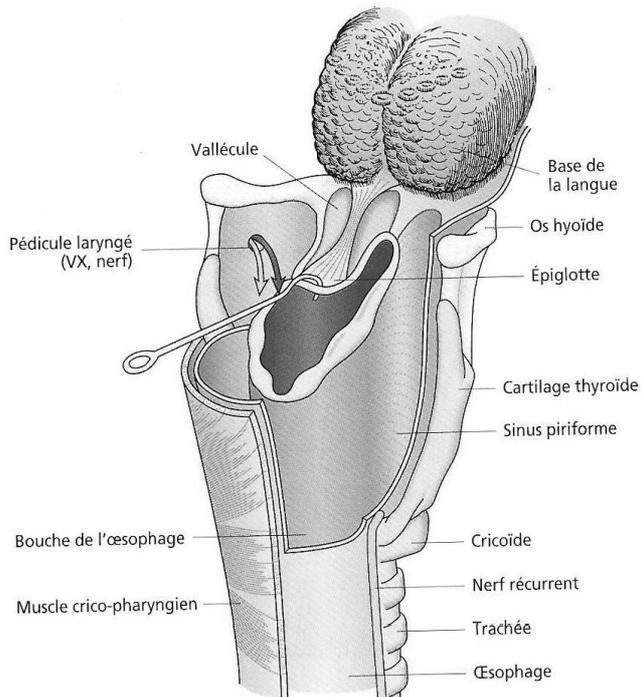


Figure 6. Hypopharynx et larynx, (Monier et al, 1997)

L'os hyoïde, qui se situe dans le cou, a pour rôle de maintenir le larynx et la langue.

### 1.1.2 Physiologie et temps de la déglutition

Le transport des aliments de la cavité buccale jusqu'à l'estomac se décompose en trois temps :

#### 1.1.2.1 Le temps labio-buccal

Le temps labio-buccal est un temps volontaire mais sur lequel on peut agir soit par la posture, soit par les manipulations passives.

La première phase est la préparation buccale du bol alimentaire.

Pour la préhension labiale des solides, il faut que la bouche s'ouvre en abaissant la mandibule, que les lèvres s'avancent et entrent en contact avec l'aliment afin de l'amener dans la cavité buccale. Une fois celui-ci en bouche, nous pouvons le mastiquer et le mêler à la salive, la bouche fermée.

La mastication met en jeu la mandibule, la langue (mouvements latéraux de maintien entre les molaires) et les joues par ses mouvements rythmiques d'ouverture, de fermeture et de diduction dans les trois plans de l'espace. L'insalivation a lieu au même moment : le bol alimentaire devient homogène, il est lubrifié par la salive.

Pour les liquides, la préhension labiale est différente : les lèvres se posent sur le bord du verre, les mâchoires sont fermées et il faut ensuite aspirer le liquide une fois qu'il est en contact avec la lèvre supérieure. La langue est alors abaissée, le voile contracté et une dépression se fait dans la bouche au moment de l'aspiration. Ensuite, a lieu une pression en arrière qui va propulser le liquide vers le pharynx.

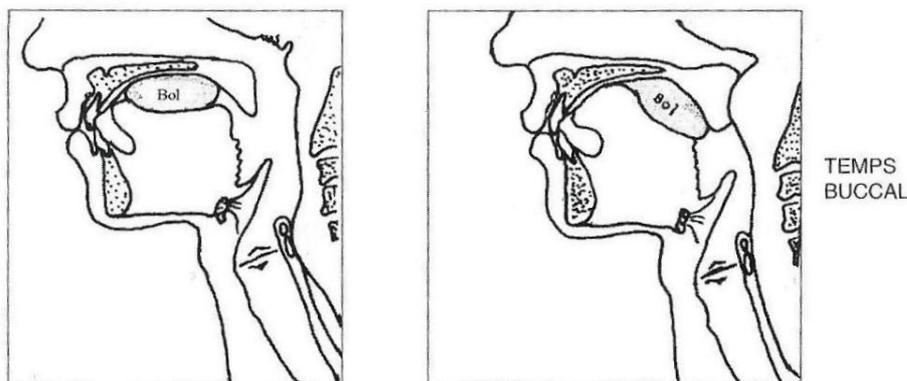


Figure 7. Les temps de la déglutition. (Senez, 2002)

La deuxième phase est la phase buccale proprement dite :

Le bol alimentaire est prêt à être propulsé vers le pharynx (Figure 7). Pour cela, il est amené sur le dos de la langue qui va se creuser comme une gouttière. L'apex de la langue va prendre appui derrière les incisives supérieures sans être en contact avec celles-ci. Ensuite, les maxillaires se ferment et la langue s'étale de manière à ce que ses bords prennent appui sur la voûte palatine. La base de langue recule au même moment ce qui crée une élévation des pressions intra-pharyngées et c'est ainsi que le bol alimentaire est propulsé en arrière, en direction du pharynx.

C'est lors de ce premier temps de la déglutition que les récepteurs gustatifs et olfactifs sont mis en jeu grâce à la salive.

Une fois le bol alimentaire propulsé par l'élévation, le recul de la base de langue et les mouvements coordonnés labio-jugaux, le péristaltisme pharyngé débute. C'est la fin du temps buccal et le début du temps pharyngé.

### 1.1.2.2 Le temps pharyngien

Le temps pharyngien est un temps involontaire, sur lequel on ne peut qu'agir en modifiant les postures.

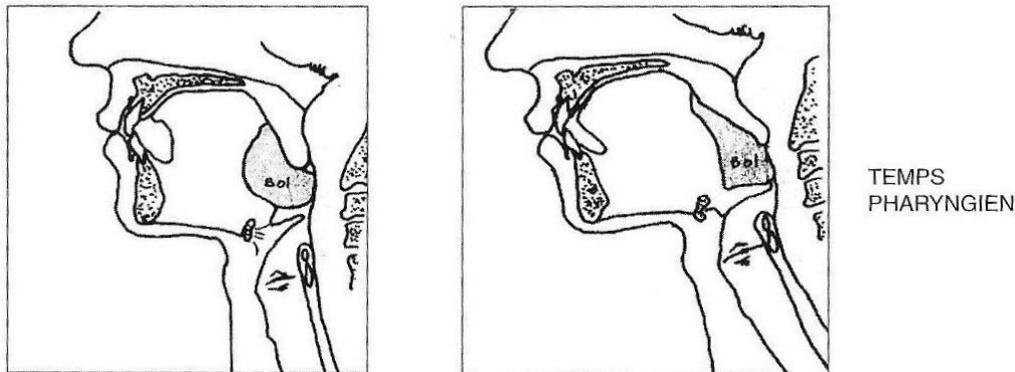


Figure 8. Les temps de la déglutition. (Senez, 2002)

Le temps pharyngé a lieu dans le sphincter supérieur de l'œsophage et au niveau de l'oropharynx. C'est l'arrivée du bol alimentaire au niveau du carrefour des voies aérodigestives supérieures (Figure 8).

Le voile du palais s'élève, contre la paroi oropharyngée, afin de permettre l'isolation des voies aériennes nasales (appelées également rhinopharynx). L'occlusion du larynx a lieu pour cela les bandes ventriculaires se ferment, les cartilages aryénoïdes basculent vers l'avant et l'épiglotte s'abaisse et l'os hyoïde débute son ascension. Le larynx peut ainsi s'élever.

### 1.1.2.3 Le temps laryngé/ oesophagien

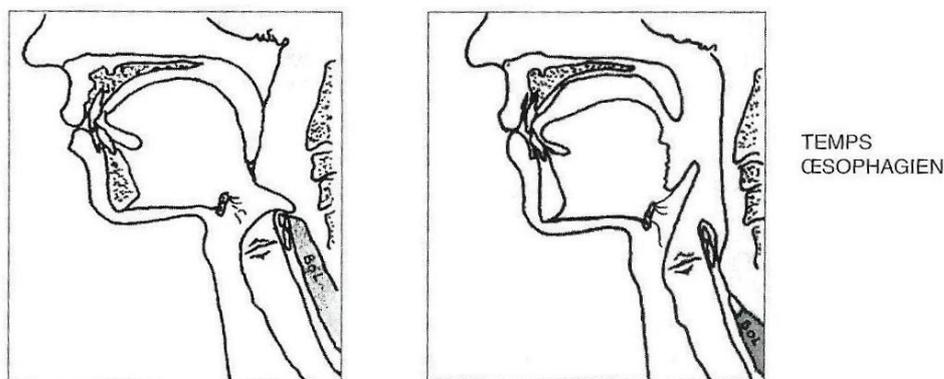


Figure 9. Les temps de la déglutition. (Senez, 2002)

Il s'agit d'un temps totalement réflexe.

Le bol alimentaire passe par la bouche de l'œsophage qui vient de s'ouvrir (Sphincter supérieur de l'oesophage) (Figure 9). Une fois dans l'œsophage, la langue, l'os hyoïde et le larynx redescendent et laissent place à la reprise respiratoire.

L'onde péristaltique œsophagienne va permettre la descente vers l'estomac.

## 1.2 La sensibilité

### 1.2.1 Des sens aux saveurs

#### *1.2.1.1 Le goût*

Les sensations gustatives proviennent des récepteurs situés d'une part sur la langue, d'autre part de ceux situés dans les fosses nasales permettant la réception des odeurs. C'est l'ensemble de ces stimulations gustatives, olfactives et somesthésiques, appelé flaveur, qui vont nous fournir le goût complet de l'aliment.

La transduction gustative débute lorsque les substances gustatives se lient aux récepteurs des microvillosités situées dans le pore gustatif.

Les papilles gustatives, une fois stimulées par des substances, envoient un influx nerveux au cortex pariétal via les nerfs gustatifs (Monier et al, 1997) :

- la corde du tympan qui est une branche du nerf facial VII conduit les informations gustatives pour les 2/3 antérieur de la langue
- le nerf lingual, branche du V conduit les informations somesthésiques
- le nerf glossopharyngien IX pour la base de langue

Le mélange de l'aliment à la salive n'a pas pour fin unique de former le bol alimentaire. La salive est un élément essentiel pour la gustation à condition que le mets soit en contact avec la langue.

#### *1.2.1.2 L'olfaction*

L'organe sensoriel de l'odorat est constitué de cils olfactifs, indispensables pour percevoir les odeurs et donner du goût.

La transduction olfactive : À l'inspiration, les molécules odorantes de l'air passent dans les fosses nasales et se lient à des protéines pour traverser le mucus dans lequel elles sont dissoutes et vont se fixer sur les récepteurs olfactifs. Pour stimuler les cellules olfactives, elles vont se fixer plus précisément sur les protéines réceptrices des cils olfactifs. On parle de voie directe.

La voie rétro nasale se déroule lors d'une expiration par le nez qui amène par dépression les molécules odorantes contenues dans la bouche au niveau de l'épithélium olfactif.

Toutes ces informations sont ensuite retransmises au cerveau par le nerf olfactif. (Monier et al, 1997)

Les axones du nerf olfactif atteignent le bulbe olfactif, situé entre la lame criblée et le cortex orbitaire. Celui-ci traite les signaux reçus par les cils olfactifs en codes et les adressent au cerveau : les informations sont transmises au cortex primaire.

Le passage par les deux voies d'une même substance odorante permet de fournir des images olfactives complémentaires quant à l'aliment. L'information est distribuée également vers le centre de mémoire, le centre des émotions et vers la conscience car l'odeur naît de la sensation physiologique et des souvenirs affectifs qui lui sont associés.

Les voies neuro-anatomiques de la gustation et de l'olfaction passent par le système limbique, ce qui explique l'expression des émotions au contact de différentes saveurs.

#### *1.2.1.3 Le développement du goût*

L'odorat et le goût se développent dès la vie intra-utérine. En effet, le fœtus est capable de déglutir le liquide amniotique qui change de goût et d'odeur selon les ingestions alimentaires maternelles.

*« L'aptitude à apprendre opère déjà avant les premières prises de lait puisque l'enfant fœtal élabore des avant-goûts de ce à quoi il sera exposé. Ces avant-goûts, créés par ce que la mère apporte de saveurs et d'arômes, sont extraits des fluides biologiques qui baignent ou nourrissent l'enfant périnatal-liquide amniotique, colostrum, lait » (Schaal, 2009)*

In utero, les bourgeons gustatifs sont actifs dès la 13<sup>ème</sup> semaine et le bulbe olfactif est comparable à celui d'un adulte dès la 20<sup>ème</sup> semaine.

Dès la naissance, le goût et l'odorat sont complètement fonctionnels, le nouveau-né découvre alors de nouvelles saveurs mais également des similitudes entre les saveurs et les odeurs qu'il a perçues dans le ventre de sa mère et celles qu'on lui présente dès sa naissance. Il peut ainsi différencier, par exemple, l'odeur de sa mère des autres odeurs.

Le lait est le premier aliment ingéré par le nouveau-né. Il est complet et lui apporte tous les besoins nutritionnels nécessaires. Puis, la diversification alimentaire a lieu en fonction des besoins de l'enfant, de ses goûts et de ses dégoûts, de ses acceptations. Le goût, tout comme l'odorat, proviennent d'une sensibilité individuelle. Chaque individu a ses propres perceptions d'un même produit alimentaire : nous l'associons à des représentations, à un souvenir spécifique et personnel en lien avec nos ressentis.

#### *1.2.1.4 Les saveurs*

Il en existe quatre types de base : le sucré, le salé, l'acide et l'amer.

La sensibilité à ces saveurs se trouve dans différentes zones anatomiques de la langue.

La saveur sucrée se localise à la pointe ; la zone de sensibilité pour le salé semble être plus étendue alors que, celle de l'amer, se situe sur le dos de la langue au niveau des papilles calciformes et, l'acide se limite enfin aux bords latéraux. La partie médiane du dos de la langue est insensible au goût alors que le palais réagit à l'acide et l'amer.

Le nouveau-né manifeste ses goûts et ses dégoûts de ces saveurs par des mimiques qui sont généralement les suivantes (Thibault, 2007) :

- Le salé provoque l'indifférence
- L'eau neutre laisse indifférent
- Le sucré entraîne la satisfaction
- L'acide provoque des crispations sans déplaire
- L'amer provoque le rejet

#### *1.2.2 L'alimentation un carrefour d'expériences sensorielles*

L'acte de s'alimenter met en jeu un grand nombre d'expériences sensorielles (Puisais, 2002) :

##### *1.2.2.1 Identifier*

Tout d'abord, a lieu la phase de reconnaissance dépendante de la variabilité individuelle.

La vue nous permet de reconnaître l'aliment de part son état, sa forme, son aspect, sa couleur de manière à l'appréhender en tant que tel ou à le choisir. On parle de « barrière sensorielle », l'aliment identifié visuellement peut plaire ou déplaire. La vue, seule, peut être trompeuse quand à la qualité de l'aliment, la mise en bouche est alors nécessaire. C'est à ce moment qu'entrent en jeu l'olfaction et le goût.

##### *1.2.2.2 Sentir, toucher*

Ensuite, la phase de perception peut commencer : à l'aide du sens tactile, nous percevons le volume, la consistance, la texture du mets. Les sens olfactifs et gustatifs nous permettent d'accéder à l'arôme. Enfin, l'audition nous permet de percevoir le bruit réalisé lors de la mise en bouche du met : le craquant et le croquant sont ainsi mis en valeur.

### *1.2.2.3 Nommer, apprécier, s'habituer*

Pour finir, la phase d'appropriation a lieu. Il s'agit en fait de pouvoir nommer ce que l'on mange, de prendre le temps de l'apprécier. Pour cela, il est parfois utile de goûter l'aliment plusieurs fois, sous plusieurs formes de préparations, d'assaisonnements. Ainsi, nous nous habituons à sa saveur.

Il arrive parfois que l'on ne s'habitue pas à certains goûts jusqu'à avoir du dégoût.

Le dégoût peut alors être sensoriel, affectif, symbolique ou imaginaire. Il s'agit d'une répulsion provoquée par l'aliment, ou une sensation d'aversion face à une certaine répugnance vis-à-vis de celui-ci.

L'ensemble de ces informations sensibles et sensorielles permettent une meilleure ingestion du bol alimentaire car l'acte de déglutition est modulé par la boucle sensori-motrice.

## 1.3 Le repas partagé

Voilà une question qui a déjà soulevé beaucoup de débats. L'acte de manger n'est pas anodin, il a, en premier lieu, un enjeu physiologique : la satisfaction des besoins nutritifs permettant au corps de produire de l'énergie pour faire fonctionner son ensemble. Il peut évoquer en nous à la fois la notion de plaisir et d'apaisement mais également la notion de relation par la convivialité et le caractère affectif du repas lorsqu'il est pris dans des conditions idéales.

### 1.3.1 Notion de plaisir et d'apaisement

La satiété qui est le fait d'assouvir la sensation de faim, est l'une des plus grandes sources de plaisir de l'être humain.

Pour exprimer et manifester nos plaisirs et déplaisirs, nos goûts et dégoûts fournis par la diversité de nos perceptions sensorielles, nous avons à notre portée une infinité de mots et de nombreuses mimiques. Il convient d'aider chaque enfant à explorer ses sensations gustatives et olfactives.

Se nourrir permet donc l'assouvissement de la tension de faim et l'accès à un état d'apaisement suite à l'incorporation.

Le plaisir passe par les sens (sucrer, mordre, croquer, goûter et toucher), il est donc essentiel de manger dans des conditions les plus favorables et attrayantes possibles.

Divers éléments sont à prendre en compte lors de la composition d'un repas afin que la notion de plaisir, c'est-à-dire l'état de satisfaction d'un besoin ici nutritif soit présent :

La préparation du plat doit être pensée en termes de qualité, de quantité et d'apport calorique, sans oublier l'importance de sa composition (ingrédients et texture), du goût et des odeurs de celui-ci.

La notion d'affectivité est essentielle lors du repas, elle passe par la présentation du plat (aspects visuels : couleurs, disposition des aliments dans l'assiette, décorations de table), par la participation à la préparation du plat ou par le fait que celui-ci soit préparé par un être proche. L'apport culturel de la nourriture (établir une relation au monde, à l'autre) renvoie également à cette notion dont nous reparlerons ci-dessous. (Lamour, 2002)

### 1.3.2 Notion de relation et d'affectivité

La bouche est le premier lieu du plaisir. Elle permet la tétée et la production du premier cri à la naissance, on parle de lien entre l'oralité verbale et l'oralité alimentaire. La tétée est un moment réconfortant, sécurisant, de plaisir partagé avec la personne nourrissante dans une relation privilégiée. C'est un échange entre le dehors et le dedans, entre la mère nourricière et son enfant. (Thibault, 2008)

Dès la vie intra-utérine, une relation s'installe entre la mère et son enfant autour de l'alimentation.

L'enjeu de l'alimentation dans cette relation est très importante : l'acceptation de l'acte de manger renvoie à la vie, à la santé, au bien être du jeune enfant alors que le refus alimentaire témoigne d'un mal être, d'un refus psychologique d'ingestion.

L'alimentation est donc un vecteur du lien social et familial. Le repas est un moment de rassemblement où la notion de partage est indispensable. Manger, c'est échanger avec l'autre. L'échange a un enjeu d'autant plus important auprès de la personne polyhandicapée que celle-ci peut être dépendante de l'aidant pour l'alimentation, ou semi-autonome car elle nécessite une surveillance, une aide pour certains actes moteurs ou une stimulation pour encourager son appétence. Permettre, par exemple, la mise en place du choix du plat et de la personne aidante pour la prise alimentaire, préfigure pour la personne polyhandicapée d'autres choix de vie. L'adolescent et le jeune adulte polyhandicapé présentent donc des caractéristiques particulières, que nous allons aborder et qui doivent être prises en compte afin de lui fournir un accompagnement adapté et respectueux de sa personne.

## 2. Le polyhandicap

### 2.1 Définition

« Handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère à profonde, entraînant une restriction sévère de l'autonomie, et des possibilités de perception d'expression et de relation. » CTNERHI (centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations) Circulaire du 30 octobre 1989.

Cette atteinte cérébrale précoce touche différents domaines tels que la motricité, la sensorialité et l'intelligence.

#### *Une classification de l'OMS*

La déficience se définit par « toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique ou anatomique ». Elle touche donc les organes et les fonctions corporelles.

Les domaines de la déficience selon la CIH sont les suivants :

- Des déficiences intellectuelles et des atteintes psychiques
- Des déficiences du langage et de la parole
- Des déficiences de l'appareil auditif, visuel
- Des déficiences viscérales
- Des déficiences nutritionnelles
- Des déficiences motrices

L'incapacité se définit par « toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » Il s'agit donc de difficultés ou d'impossibilités à réaliser des actes de la vie quotidienne.

Les domaines de l'incapacité selon la CIH sont les suivants :

- Des incapacités comportementales
- Une incapacité communicative
- Une incapacité de locomotion, de manipulations
- Une incapacité de soins corporels
- Une incapacité d'utilisation corporelle pour diverses tâches

Le désavantage / le handicap est un « préjudice résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal contenu de l'âge, du sexe et du niveau socio-culturel ». Il s'agit donc des répercussions environnementales et sociales.

Les domaines du handicap selon la CIH sont les suivants :

- L'indépendance physique et la mobilité
- La scolarité et le travail
- L'indépendance économique
- Les occupations et l'intégration sociale

### 2.1.1 Etiologies

Le diagnostic étiologique du handicap amène à constater que : (Georges-Janet, 2002)

- 30% sont de causes inconnues
- 15% sont issues de causes périnatales (accident génétique, infection virale, intoxication, traumatisme de la mère)
- 5% de causes postnatales (infection de type encéphalite ou méningite ou traumatisme de type hémorragie, anoxie cérébrale, arrêt cardiaque)
- 50% de causes prénatales (AVC, malformations, HIV, embryopathies dont le cytomégalovirus)

### 2.1.2 Description clinique

La notion de handicap primaire recouvre les atteintes motrices, sensorielles et globales selon la zone cérébrale lésée.

La notion de handicap secondaire recouvre la présence

- de déformations orthopédiques dues notamment à une insuffisance de croissance musculaire, à l'absence de station debout et à l'hypotonie ou la spasticité de certains groupes musculaires. Ces déformations orthopédiques sont essentiellement caractérisées par une atteinte au niveau des hanches, au niveau du rachis et de la colonne vertébrale : scoliose, cyphose (courbure de la colonne vertébrale engendrant une déformation du dos).
- Des troubles sensoriels, parfois auditifs (surdit ) ou visuels (strabisme, nystagmus, myopie, glaucome) et oculomoteurs.

Tous ces troubles interagissent sur les troubles de la mastication et de la déglutition ainsi que sur les troubles digestifs qui seront détaillés ci-dessous.

## 2.2 L'adolescence chez le jeune porteur de handicap

Grâce à leurs prises en charge médicales, paramédicales, éducatives et à leur entourage, et aux prix de nombreux efforts, ces jeunes atteignent l'adolescence et l'âge adulte malgré leurs difficultés.

Pour tous, l'adolescence est un instant clé dans la construction psychique et physique d'une personne : c'est le temps des remaniements et des sentiments ambivalents, des conflits et de la négociation, des processus de séparation et d'indépendance vers une certaine autonomie.

L'adolescence est aussi une période de vie marquée par des modifications corporelles, une distinction vestimentaire régie par la mode, et surtout un désir de nouvelles responsabilités.

Chez la personne handicapée, deux approches très différentes abordent la notion d'adolescence :

- L'approche cognitivo-comportementale qui consiste à évaluer et questionner les jeunes sur leur vécu lors de cette période de façon à mesurer les caractéristiques de l'adolescence telles qu'ils la vivent.
- L'approche psycho-dynamique qui consiste à supposer que le processus d'adolescence ne peut se développer chez des jeunes déficients intellectuels ou en situation de handicap quelconque.

Nous retrouvons ces mêmes approches chez la personne polyhandicapée. Toutefois, comme il est difficile de les questionner, il est plus complexe de percevoir leur vécu et d'interpréter leurs ressentis.

### 2.2.1 L'estime de soi

C'est lors de l'adolescence que les jeunes polyhandicapés vont réaliser qu'ils sont différents aux yeux des autres, et qu'ils sont porteurs d'un handicap.

L'adolescence est la période de vie durant laquelle le handicap devient plus visible : les déformations orthopédiques, la dysmorphie faciale sont plus marquées.

Aux premiers abords, l'adolescent est perçu différent par son physique. De là, de nombreuses pensées stéréotypées sur le handicap se matérialisent : la personne polyhandicapée est alors vue comme « désavantagée » et distincte par ses incapacités.

Elle peut, parfois, prendre conscience du regard des autres porté à son égard. Ceci peut l'amener alors à mettre en place des stratégies défensives de l'ordre du fatalisme ou bien, au contraire, d'un certain optimisme en essayant de se valoriser.

Malgré ces défenses, l'adolescent a généralement une mauvaise estime de soi. D'une part, il culpabilise en prenant conscience des efforts jusqu'à présent réalisés par son entourage pour son bien être quotidien. D'autre part, il prend conscience des efforts qu'il doit faire au quotidien mais se trouve toujours face à des sentiments ambivalents : ne pas se sentir à la hauteur vis-à-vis de ce qu'on fait pour lui, avoir peur de l'échec et du rejet.

### 2.2.2 L'autonomie

L'adolescent polyhandicapé subit des expériences sensorielles plus qu'il ne les fait, son corps est peu investi. On constate une discordance importante entre ce désir d'être responsable de ses actes et autonome et cette dépendance aux proches.

### 2.2.3 La surprotection

L'adolescent handicapé est trop souvent considéré comme « un éternel enfant », ceci s'expliquant par une fâcheuse tendance des professionnels et de l'entourage à oublier l'âge réel de celui-ci. Certes, ils sont face à un adulte en devenir, visible par son développement corporel, mais ils sont surtout en relation avec un adolescent dont le niveau intellectuel ne correspond pas à cet âge chronologique. De plus, la dépendance de ces jeunes adultes et leur passivité parfois trop présente entraînent un phénomène de surprotection qui risque de rejoindre parfois à tort l'infantilisation.

## 2.3 Comment peut-on communiquer avec un adolescent polyhandicapé ?

### 2.3.1 La communication non verbale

Il s'agit d'un langage corporel extra/intra-verbal qui se caractérise par des regards, des cris, des gestes, des sons plus ou moins modulés et des mimiques. Ces moyens de communication globaux sont compris par un nombre limité de personnes, qui font généralement partie de l'entourage de l'adolescent. Ce mode d'échange est en lien avec le comportement de la personne polyhandicapée qui par son opposition, son charme, son agressivité, va agir sur autrui dans le but de communiquer.

« Donner sens à leurs colères, à leurs larmes, à leurs brusques sautes d'humeur, à leur désir d'isolement suppose de la part des proches un travail d'interprétation » (Scelles et al, 2005).

Il faut donc apprendre à comprendre et à donner du sens, mais aussi laisser place à l'interprétation. La distorsion du message émis est donc un risque important par rapport à l'intention que sous-tendent les mimiques.

#### *2.3.1.1 Le regard*

Le regard a un rôle dans l'interaction : il établit la relation sociale et favorise la communication par le contact œil à œil et l'attention conjointe qui témoignent de la vigilance, de l'attention du locuteur.

La direction du regard, si elle est fiable, peut être utilisée comme mode de désignation.

Les troubles posturaux et les troubles visuels peuvent parfois empêcher ou diminuer ce contact par le regard.

#### *2.3.1.2 Les expressions faciales*

Les expressions faciales peuvent compléter le regard, et témoignent d'une attention conjointe voire d'une compréhension : elles confirment donc à l'interlocuteur que son locuteur l'écoute et suit son discours. Les expressions faciales se caractérisent par des mimiques (parfois de désagrément ou de scepticisme), des hochements de tête, des sourires.

*« Il est légitime d'envisager le rôle que le contexte peut jouer dans l'interprétation que nous donnons d'une expression faciale » (Corraze,1980)*

Néanmoins, le feed-back renvoyé par le professionnel suite à une demande, peut être consécutivement intégré par la personne polyhandicapée dans la répétition. De ce fait, elle reproduira la même expression pour faire la même demande et obtiendra alors toujours la même réponse. Par exemple, la personne handicapée émet des vocalises suite à une demande de choix d'un plat ; le professionnel peut alors interpréter cette réaction comme un « oui » en réponse à la question alors que cette personne souhaitait éventuellement juste exprimer le plaisir de passer à table. De ce fait, elle reproduira des vocalises pour signifier son accord car celles-ci ont pris du sens par l'interprétation du professionnel.

Cependant, ces expressions faciales peuvent être absentes ou entravées par des troubles du tonus (visage atone, hypotonie ou hypertonie labiale, jugale) et rendre ainsi leurs interprétations plus complexes et aléatoires.

### *2.3.1.3 Les gestes*

Chez la personne polyhandicapée, les gestes ont également une grande valeur dans l'échange non verbal. Ces gestes peuvent être phatiques, c'est-à-dire qu'ils permettent au jeune de garder le contact par le regard ou le toucher (par exemple : attraper la main de l'interlocuteur). Ils peuvent être aussi pantomimiques, c'est-à-dire qu'ils sont des gestes de figuration, représentant généralement un objet, une action (par exemple : mimer le fait de boire)

Des gestes universels peuvent être également utilisés, certains ont été représentés dans le code de communication Coghano (inspiré de la LSF)

Cependant, les gestes peuvent être imprécis ou entravés par des troubles moteurs et/ou par des troubles de coordination oculo-manuelle.

### *2.3.2 Les codes de communication*

Des pré-requis pour l'utilisation de codes de communication pictographiques sont nécessaires. Il faut tout d'abord évaluer la compréhension de la personne avec la fiabilité du oui/non puis vérifier si la compréhension est efficace en contexte et hors contexte.

#### *2.3.2.1 Le code de communication pictographique*

Afin d'accéder à un code pictographique, la notion de choix doit être possible. Elle peut se travailler à tout moment, aussi bien lors du repas avec le choix d'un plat, que pour choisir un jeu, ou une activité lors de la journée.

De plus, le mode de désignation doit être déterminé afin que le support de communication y soit adapté. Il peut être manuel (pointage au doigt, au poing), ou déclenché par une partie du corps sur un contacteur (tête, genou).

Pour accéder à un code de communication pictographique, plusieurs étapes sont nécessaires chronologiquement. La reconnaissance de l'objet est la première étape. Une fois celle-ci possible, le jeune doit pouvoir associer l'objet et sa photo, puis associer l'objet à l'image (accès à la généralisation) puis associer l'objet ou l'image de l'objet au pictogramme (accès au symbolisme). (D'albois et al, 1994)

La progression au niveau du lexique se fait de la concrétude à l'abstraction, de la fréquence du mot à sa rareté dans l'utilisation de la langue.

### 2.3.2.2 *Le Makaton*

Le MAKATON est « un programme d'aide à la communication et au langage » utilisant à la fois les signes issus de la langue des signes française et des pictogrammes (symboles graphiques codés correspondant à des mots) comme support d'accompagnement à la parole. Cette méthode aide, par son étayage visuel, à la structuration du langage oral et du langage écrit tant sur le versant expressif que réceptif et à de meilleure interaction.

Le vocabulaire est classé de manière écologique et peut être personnalisé en fonction des capacités et des besoins du jeune.

### 2.3.3 Le langage oral

Le langage oral de la personne polyhandicapée peut être évalué en termes de quantité : absent ou restreint par des stéréotypies, et en termes de qualité : variété, prosodie des vocalisations et cris, des mots et des phrases. Ensuite, nous pouvons évaluer son adéquation contextuelle.

Au niveau pragmatique, nous observons la capacité à initier l'échange, à demander de l'aide ou à exprimer ses désirs, et à respecter le tour de parole.

## 2.4 Les troubles de la sphère oro-faciale

### 2.4.1 Les pathologies bucco-dentaires

#### 2.4.1.1 *Les pathologies infectieuses*

La salive, par son rôle protecteur, élimine les restes d'aliments présents dans la cavité buccale et joue un rôle antibactérien. Les caries, fréquentes chez la personne polyhandicapée, sont dues à une modification salivaire consécutive à l'ingestion de médicaments ou à la présence d'un reflux gastro-oesophagien.

La parodontopathie est consécutive à une hygiène bucco-dentaire insuffisante et/ou à une absence de stimulation de la dentition due à des capacités masticatoires déficitaires, ce qui engendre alors des troubles gingivaux et un dépôt de tartre. (Droz, 2008)

#### 2.4.1.2 *Les anomalies morphologiques*

Nous pouvons énumérer quelques anomalies morphologiques parmi d'autres :

- des anomalies de nombre : les problèmes bucco-dentaires provoquant parfois la perte des dents
- la présence de déformations orthodontiques : proalvéolie/rétroalvéolie et/ou béance de l'articulé dentaire.

#### *2.4.1.3 Les pathologies secondaires*

La prise de certains médicaments tels que les anti-épileptiques provoquent des hyperplasies gingivales qui sont caractérisée par une augmentation du volume de la muqueuse des gencives

#### *2.4.1.4 Les pathologies traumatiques*

Les pathologies traumatiques sont consécutives à des chutes, une usure de l'émail dentaire due généralement à la présence d'un bruxisme (grincement de dents), ou un phénomène d'automutilation par auto morsure. (Hennequin et al, 2004).

Les troubles bucco-dentaires ont des conséquences alimentaires. En effet, les infections, quelque soit leur localisation, sont douloureuses : elles entraînent un refus de manger et majorent les fausses routes et les carences nutritionnelles.

#### 2.4.2 Les troubles de la déglutition

Les troubles de la déglutition chez les adolescents polyhandicapés sont visibles essentiellement lors du temps buccal.

Ils sont induits par des pathologies fonctionnelles telles que des troubles de la posture (hyper extension de la tête et du cou) et des troubles du tonus.

##### *2.4.2.1 Au niveau du temps buccal*

Des troubles induits par les pathologies bucco-dentaires décrites précédemment :

- Trouble de la préhension labiale : hypotonie labiale
- Absence de fermeture labiale
- Problème moteur telle qu'une persistance des reflexes oraux primaires : protusion linguale, ouverture exagérée, mouvement de succion ou de déglutition primaire
- Problème de mastication : pas de déviation de la langue du côté de la stimulation, pas ou trop peu de mouvements mandibulaires (la vigueur du mouvement est aussi importante)
- Progression du bolus mal contrôlée (résidus sur la langue)
- Perte prématurée du bol alimentaire par régurgitation ou mauvais contrôle du bolus

D'autres troubles tels que :

- La coordination œil/bouche/main
- Une déglutition en plusieurs temps
- Des troubles de la sensibilité

#### 2.4.2.2 *Au niveau du temps pharyngien et oesophagien*

Les troubles principalement décrits sont les suivants :

- Défaut des mécanismes d'expulsion et de propulsion des aliments du temps buccal vers le temps pharyngé
- Un ralentissement de l'élévation du larynx
- Des stases salivaires ou alimentaires peuvent être présentes dans les vallécules et dans les sinus piriformes. Ces cavités, en forme de sac, (situées sur les parties latérales de l'hypopharynx et communiquant avec la bouche oesophagienne) peuvent se remplir de ces résidus, déborder et engendrer une fausse route secondaire.

On observe également des difficultés de protections des voies aériennes qui ont pour conséquences :

- L'incontinence salivaire

L'incontinence salivaire est généralement due à un manque de déglutitions spontanées. De ce fait, la salive s'écoule hors de la cavité buccale. Le réflexe de déglutition spontané peut être entravé par :

- Un trouble de la sensibilité : la boucle sensori-motrice dysfonctionne. Elle ne permet donc plus, quand la salive est en quantité abondante dans la bouche, aux récepteurs périphériques de capter l'information et de transmettre, par le biais des nerfs sensitifs, la commande de déglutition aux voies motrices.
- Un défaut d'occlusion des lèvres
- Une hypersialorrhée, due souvent à un traitement médicamenteux (elle se caractérise par une salivation anormalement trop abondante).

Trois formes d'incontinence salivaire sont décrites : (Le Métayer, 1999)

- Le bavage par « vagues » se caractérise par une perte salivaire discontinue, irrégulière et en quantité importante. Il a lieu lorsque l'ouverture de bouche est associée à une protusion de la langue.
- Le bavage « à filet continu » se caractérise par une incontinence salivaire continue. Il a lieu lorsque la personne polyhandicapée ne ferme pas la bouche et lorsqu'elle déglutit insuffisamment par des mouvements de succion.

- Le bavage « à petites gouttes » se caractérise par une incontinence salivaire discontinue. La perte salivaire est due au débordement du réservoir situé entre la lèvre inférieure et la gencive inférieure dans lequel la salive non déglutie stagne.

- Le reflux nasal

Le reflux nasal est une réaction sensorielle, caractérisée par une mauvaise fermeture du cavum. Le voile ne se contracte pas, ou peut être trop court pour éviter le reflux, et le bolus ressort par le nez.

- Les fausses routes

La fausse route est un accident de la déglutition courant chez la personne polyhandicapée. Il est donc primordial de savoir la prévenir, l'anticiper, la contrôler et surtout de ne pas la banaliser. L'hyper extension du cou est l'une des causes favorisant les fausses routes.

Il en existe plusieurs types :

- Les fausses routes trachéales :

Elles se traduisent par l'introduction d'un peu de liquide ou de débris alimentaires dans la trachée (Figure 10). Elles sont observables par une quinte de toux. Si cette fausse route trachéale est massive, elle se traduit par une transpiration, une suffocation, un changement de coloration de peau, des grimaces.

Les fausses routes trachéales peuvent être directes :

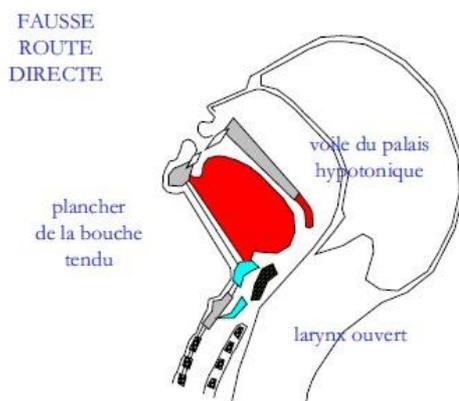


Figure 10. Fausse route trachéale directe.  
(Rofidal, 2004)

Elles se produisent lorsque la déglutition ne s'est pas préparée du fait de la rapidité d'insertion du bolus vers le pharynx. Il s'agit d'un mauvais contrôle du bolus. Des mouvements inadaptés de la langue, une position de nuque en extension peuvent en être la cause.

Ou indirectes (fausses routes secondaires) :

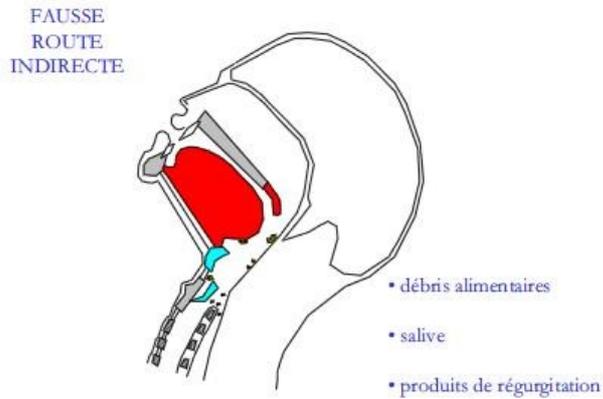


Figure 11. Fausse route trachéale indirecte. (Rofidal, 2004)

Lorsque le bolus n'est pas bien homogène ou lorsque la texture de celui-ci n'est pas adaptée, une seule déglutition n'est pas toujours suffisante pour évacuer l'ensemble des particules alimentaires.

Il arrive alors que des aliments adhèrent à la paroi du pharynx ou stagnent au fond de la cavité buccale, ce sont eux qui vont malencontreusement s'introduire dans les voies aériennes lorsque le larynx retrouve sa position respiratoire (Figure 11).

- Les fausses routes nasales

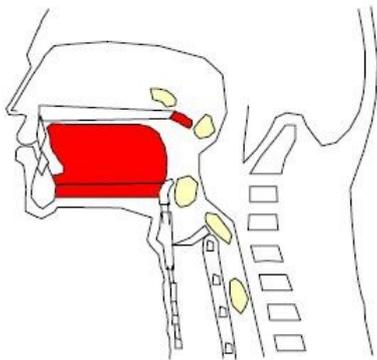


Figure 12. Fausse route nasale. (Rofidal, 2004)

Elles se traduisent par l'introduction d'une partie du liquide ou du bol alimentaire dans le cavum, ceci étant du à un mauvais fonctionnement du voile du palais qui ne s'élève pas correctement contre la paroi oropharyngée (Figure 12). Elles sont visibles par un écoulement nasal, une humidification des yeux

- Les fausses routes par regorgement

Des résidus alimentaires s'accumulent dans les réservoirs du pharynx appelés vallécules , et débordent au bout de plusieurs déglutitions : le patient fait une fausse route.

- Les fausses routes par régurgitation

Elles se produisent en cas de reflux gastro-oesophagien, ou de vomissements. Les résidus alimentaires remontent de l'estomac vers le pharynx : si le sujet ne peut déglutir à cet instant ou évacuer la régurgitation hors de la cavité buccale, les résidus s'engagent dans le larynx et pénètrent dans les voies respiratoires.

- Les fausses routes silencieuses

Ces fausses routes discrètes sont visibles par des manifestations neuro-végétatives telles qu'une pâleur, une sueur, des complications respiratoires, un refus de poursuivre le repas. Elles peuvent correspondre à tous les types de fausses routes vus précédemment.

- Le réflexe de toux

Le réflexe de toux vise à protéger les voies aériennes en cas de fausse route. Il doit permettre l'expulsion des résidus alimentaires engagés dans la trachée. La toux volontaire est peu présente chez la personne polyhandicapée. En revanche, la toux réflexe est plus souvent présente mais elle n'est toujours efficace et peut être renforcée par une manœuvre qui consiste à exercer une pression au niveau du larynx. Cette manœuvre peut également aider à vider, en début de repas, les réservoirs épiglottiques et oesophagiens.

D'autre part, le hémage, un raclement de gorge utilisé pour décoller les mucosités et les sécrétions de la paroi du pharynx, n'est souvent pas présent chez les jeunes polyhandicapés.

### 2.4.3 L'oralité troublée

Le jeune enfant polyhandicapé connaît des difficultés d'alimentation dès la naissance. Les troubles de succion/déglutition amènent souvent à la mise en place d'une nutrition entérale dès le début de vie. Celui-ci entrave la phase de découverte sensitivo-sensorielle du stade oral. (Senez, 2002)

Nous pouvons alors observer des troubles tels que :

- Une difficulté d'avancement des lèvres et d'enserrement de la tétine, une mauvaise position de la langue.
- Une succion faible ou non coordonnée
- Des troubles sensitifs
- Des troubles posturaux
- Une fatigabilité, un endormissement

Une prise en charge précoce de l'oralité est nécessaire. Toutefois, certains troubles persistent avec la croissance entraînant des conséquences sur l'alimentation.

#### *2.4.3.1 La néophobie*

La néophobie est le fait d'éviter, de craindre les aliments nouveaux. Elle a lieu en période de développement entre 2 et 10 ans. La néophobie peut découler d'une opposition « phase du non », d'une recherche en termes de sécurité alimentaire lors d'une autonomie naissante mais également de l'aspect perceptif car il existe de nombreuses présentations d'un même produit alimentaire. (Rigal, 2004)

Comment la néophobie se manifeste-t-elle ? Chez la personne polyhandicapée, elle peut se manifester, par exemple, par : (Classification des refus alimentaires. (Senez, 2002))

- Une aversion à certaines textures : refus des aliments en morceaux, des boissons liquides par peur d'une fausse route.
- Un refus du passage à la cuillère par peur d'une nouvelle alimentation variée : alimentation au biberon avec du lait nourricier uniquement toléré.
- Une exigence pour la température du mets qui se manifeste par une aversion pour certains plats froids
- Une exigence en termes de goût avec une nette préférence pour les aliments sucrés

#### *2.4.3.2 La nutrition entérale*

La nutrition entérale est une technique d'alimentation par voie digestive : l'alimentation par voie orale n'étant plus possible (de façon transitoire ou définitive), celle-ci est court-circuitée. Il en existe différents types : les sondes nasales, la gastrostomie, et la jéjunostomie.

- Les sondes nasales

La sonde nasogastrique passe par le nez pour être reliée à l'estomac alors que la sonde naso-jéjunale, qui passe également par les fosses nasales, est reliée à l'intestin grêle. Ces sondes sont prescrites dans les cas de nutrition entérale temporaire.

- La gastrostomie et la jéjunostomie

La pose d'une gastrostomie (sonde reliée directement à l'estomac) ou d'une jéjunostomie (sonde reliée directement à l'intestin grêle) est prescrite uniquement en cas de nécessité de nutrition entérale de longue durée et selon des critères d'âge, de pathologie initiale, de présence ou d'absence de reflux gastro oesophagien. (Thibault, 2007)

Cette prescription de nutrition entérale fait généralement suite à des problèmes de :

- dénutrition (altération de l'état général)

- motricité bucco faciale et pharyngo-laryngée très perturbée
- fausses routes récurrentes/chroniques, qui entraînent des pathologies pulmonaires
- prises de repas longues avec fatigue associée
- refus de s'alimenter : On parle du « paradoxe de l'omnivore » c'est l'angoisse d'avaler un aliment, car celui-ci fera alors partie de soi dès l'incorporation et la digestion. Forcer une personne à s'alimenter peut entraîner ce refus définitif, une dédramatisation du moment de repas est toujours nécessaire au préalable.

La nutrition entérale peut être complète ou en complément de l'alimentation orale.

En cas de nutrition entérale complète, les aires sensori-motrices contrôlant les afférences de la zone bucco-pharyngée ne sont plus sollicitées. L'absence de stimulations olfactives, gustatives et tactiles de la zone orale empêche cette afférentation. La gastrostomie permettant la libération des voies aérodigestives, il paraît donc essentiel de maintenir des expériences sensorielles de plaisir oral.

#### 2.4.4 Les troubles sensoriels

##### 2.4.4.1 *L'hypo-sensibilité*

Il s'agit d'une absence ou d'une mauvaise transmission des informations sensorielles, elle est souvent liée à une hypotonie. L'enfant ne peut donc pas ressentir le goût des aliments (agueusie), il peut également ne pas sentir l'aliment mis en bouche et a donc besoin soit d'une plus grande bouchée pour la percevoir et déglutir, soit d'une seconde cuillère pour déclencher la déglutition de la première. L'hypo sensibilité se manifeste aussi par une absence de toux lorsque l'aliment arrive dans le larynx ou d'une perte salivaire.

##### 2.4.4.2 *L'hypersensibilité*

Elle est visible par des réponses motrices massives lors de stimulations, elle est souvent liée à une hypertonie. Le moment du repas est alors mal vécu et on observe parfois un refus d'alimentation. Le jeune montre une réticence à la dégustation, rejette certaines textures et l'approche de la zone buccale est difficile (toucher, brossage de dents, peu de jeux par la bouche)

Le réflexe hyper nauséux découle de l'hypersensibilité.

##### 2.4.4.3 *Le dysfonctionnement gustatif*

Le dysfonctionnement gustatif ne peut être que partiel, les bourgeons gustatifs étant innervés par trois nerfs crâniens distincts, la perte du goût est alors localisée. On parle d'agueusies

régionales par lésions focales. Des lésions centrales ou des affections de l'oreille moyenne peuvent également provoquer ce phénomène. (Monier et al, 1997)

D'autres troubles tels que la dysgueusie, qui est une perception anormale d'une molécule gustative, ou les hallucinations gustatives, qui sont présentes en l'absence de stimulus, peuvent apparaître.

Les troubles du goût peuvent être dus à :

- Un trouble neurologique, l'information gustative n'est pas traitée
- Un traitement médicamenteux
- Un trouble du contact entre le stimulus et la papille gustative

#### *2.4.4.4 Le dysfonctionnement olfactif*

Le dysfonctionnement olfactif peut être partiel, on parle d'hyponosmie ou total lorsqu'il s'agit d'anosmie. Les causes les plus courantes à cette baisse olfactive sont les suivantes :

- Des problèmes de transport : l'accès à l'épithélium olfactif est entravé par une affection périnasale de type sinusite.
- Des lésions neurosensorielles centrales ou périphériques
- Un déficit neurosensoriel dû à la prise médicamenteuse, une infection virale, un déséquilibre endocrinien. (Monier et al, 1997)

Ces troubles sensoriels peuvent provoquer une inappétence et la présence de réflexes tels que :

#### *2.4.4.5 Le réflexe nauséux*

Le réflexe nauséux est une réaction de protection déclenchée en contact d'une substance alimentaire inhabituelle (en goût, température ou consistance) ou lors d'une approche tactile au niveau de la zone endobuccale. Ce moyen de défense se matérialise par un réflexe de déglutition inversé : le voile du palais se contracte, la bouche s'ouvre et la langue se protracte vers l'avant pour expulser le bol alimentaire.

Il peut être déclenché au contact de la muqueuse palatine ou de la partie postérieure de la langue.

C. Senez parle d'amorce du vomissement, de processus inverse de la déglutition.

#### *2.4.4.6 L'automatisme de morsure*

L'automatisme de morsure est un geste non volontaire caractérisé par l'alternance de l'ouverture et de la fermeture de la mandibule. Les masséters se contractent au contact de la langue, du doigt ou d'une cuillère.

## 2.5 Les troubles digestifs

Les problèmes digestifs des jeunes polyhandicapés sont chroniques, évolutifs et source de douleurs au quotidien. Ils sont caractérisés par trois principaux troubles décrits ci-dessous. (Rofidal, 2004)

### 2.5.1 Le reflux gastro-oesophagien

Le reflux gastro-oesophagien se définit par la remontée d'une partie du liquide gastrique vers l'oesophage. Ce trouble est lié d'une part, à une immobilité du cardia, muscle à la jonction de l'oesophage et l'estomac (valve à sens unique pour laisser passer le bol alimentaire vers l'estomac et éviter la remontée du suc gastrique), et/ou d'autre part, lié à une vidange lente de l'estomac.

Cette insuffisance de fermeture du sphincter inférieur de l'oesophage peut être traitée par des médicaments anti-reflux. Lorsque ceux-ci sont inefficaces, une opération de Nissen se pratique. Il s'agit d'une intervention chirurgicale, permettant la création d'une valve anti-reflux afin d'empêcher la remontée du contenu de l'estomac dans l'oesophage.

### 2.5.2 La dilation gastrique

Lors de la vidange de l'estomac, souvent très ralentie chez la personne polyhandicapée, celui-ci va se dilater, il peut se remplir d'air, provoquant ainsi l'inappétence par satiété.

### 2.5.3 La constipation

La constipation est un trouble fréquent, qui peut être parfois mortel, notamment pour ceux présentant une déficience motrice importante. Elle se caractérise par des douleurs, certains désagréments ou par une occlusion intestinale.

Les étiologies de ce trouble sont diverses :

- trouble de la progression du bol fécal et/ ou trouble de l'évacuation consécutifs à un ralentissement du transit
- perturbation motrice des contractions musculaires

La quantité hydrique ingérée au quotidien participe à un déroulement convenable du transit.

## 2.6 Les troubles respiratoires

Les troubles respiratoires fréquents chez la personne polyhandicapée, font le plus souvent suite à des troubles de la déglutition et peuvent témoigner d'un état de santé critique. Ils sont une cause de mortalité récurrente, malgré les méthodes préventives et curatives mises en place.

Ils peuvent se manifester par :

- un encombrement respiratoire : des sécrétions stagnent dans les conduits des voies aériennes, la respiration devient bruyante et une toux chronique apparaît. Or, lorsque celle-ci est possible, elle n'est pas forcément efficace.
- des infections pulmonaires, qui alertent sur l'état de santé, par des signes évocateurs tels que l'encombrement respiratoire, la présence d'une fièvre importante, et d'un épisode aigu de détresse respiratoire.

Ces troubles respiratoires peuvent provoquer des pneumopathies.

## 2.7 L'épilepsie

Une crise d'épilepsie survient suite à une décharge neuronale excessive, elle provoque un trouble de l'activité cérébrale qui se manifeste par des convulsions, une perte de conscience, des signes cliniques moteurs, sensitifs, sensoriels et parfois psychiques avec des hallucinations complexes.

Les crises d'épilepsie peuvent être partielles (locales et limitées à une zone cérébrale appelée foyer épileptogène (simples ou complexes secondairement généralisées) ou être généralisées, lorsque la propagation touche les deux hémisphères cérébraux qui sont alors lésés. Il existe également d'autres formes particulières d'état de mal.

Chez le sujet polyhandicapé, l'épilepsie est secondaire à la lésion cérébrale, on parle d'épilepsie lésionnelle.

Certains facteurs favorisent le déclenchement d'une crise : un bruit, une lumière, une émotion ou un dérèglement hormonal.

## 2.8 La douleur

La douleur est souvent omniprésente chez la personne polyhandicapée. Elle reste pourtant difficilement évaluable, mesurable et repose sur l'interprétation des réactions émotionnelles de la personne. La recherche étiologique de la souffrance n'est pas toujours évidente mais est indispensable au bien être.

Des échelles de la douleur telles celle de San Salvador sont d'une grande aide pour évaluer la localisation de l'état mal. En effet, toute douleur est néfaste et a des conséquences sur le quotidien de chacun.

### **3. Le travail en institution : transdisciplinarité et partage**

#### 3.1 Notion d'atelier

L'atelier est une activité regroupant un nombre déterminé de jeunes, un jour de la semaine, à horaires fixes, avec différents professionnels et parfois un référent. C'est un temps, un lieu hors de la vie quotidienne, qui permet de répondre à des attentes, des besoins thérapeutiques dans un contexte différent. L'atelier se veut stable et structuré, afin que, d'une semaine à l'autre, les jeunes puissent se souvenir de la séance précédente, attendre la suivante, et peut être se questionner sur ce qu'il va s'y passer.

#### 3.2 Notion de groupe

La notion de groupe est un concept naturellement associé à l'adolescence. En effet, les adolescents appartiennent à des groupes sociaux aux caractéristiques communes ou à des groupes dits « naturels » fondés autour de l'entourage proche.

La situation groupale permet la mise en place d'une affirmation de soi et de différenciation, en comparatif à l'avis des autres. En effet, les différents participants du groupe rencontrent des difficultés communes et d'autres plus personnelles. C'est à partir de ce qui leur est commun, que l'acceptation de faire, avec et comme les autres, naît au sein d'un groupe.

#### 3.3 Le travail en équipe

Différents professionnels travaillent auprès des jeunes, chacun avec ses compétences spécifiques personnelles et professionnelles (fonctions et méthodes de travail différentes). Toutes ces différences peuvent se confronter et avant tout se partager dans l'intérêt des résidents.

Le travail d'une équipe en institution consiste à s'adapter à des nouvelles situations, à adapter le travail aux besoins et aux difficultés rencontrées par chaque jeune. La transmission d'information est indispensable au sein de l'équipe.

Afin d'obtenir une cohérence dans le travail d'équipe il faut, « *savoir qui fait quoi, où, quand et comment au sein de l'institution* » (Chavaroche, 2002) et avoir un projet commun.

### 3.3.1 Des objectifs transversaux

Ce sont des objectifs communs à tous les professionnels d'une institution, qui sont inhérents au projet d'établissement, et qui permettent de définir un cadre, une cohésion des démarches éducatives et rééducatives fournies.

Ces objectifs traitent notamment du bien être, de la relation interactive, de la participation active.

### 3.3.2 L'analyse des pratiques

L'analyse des pratiques a lieu lors d'une réunion, généralement menée par une tierce personne (pédopsychiatre, psychiatre, psychosociologue) et a pour but d'offrir un espace de parole au personnel. Cet espace encourage l'expression, c'est un lieu de partage de différents points de vue sur des sujets abordant les pratiques institutionnelles et la vie quotidienne des résidents. Les interrogations de chacun et les vécus psychiques douloureux sont pris en compte en respectant les dispositions émotionnelles de chacun.

Cette analyse doit permettre une prise de recul sur les situations vécues voire une remise en question des pratiques, et elle doit limiter les non dits afin d'éviter des somatisations, des réactions agressives non contrôlées et un enracinement des procédés.

## 3.4 L'éducation thérapeutique

### 3.4.1 Principes

Définition de l'OMS 1946 : « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer aussi bien que possible leur vie avec une maladie chronique.* »

(Toulet, 2008) définit l'éducation thérapeutique comme « *le processus et l'ensemble des procédures permettant l'acquisition, chez la personne paralysée cérébrale, de compensations visant à la réduction d'un déficit, l'utilisation d'un savoir faire différent ou encore une conception nouvelle de l'action. Elle a une visée fonctionnelle. L'élaboration de ces compensations s'organise à partir d'automatismes cérébro moteurs plus ou moins défailants relayés par une commande volontaire la plus fine possible.* »

Selon lui, les outils de cette éducation nécessitent une évaluation, une démarche éducative et thérapeutique ainsi qu'une coopération autour de la personne réunissant les différents professionnels d'une équipe.

Il s'agit donc de :

- Diminuer les postures pathologiques
- Favoriser la fonction à partir des automatismes présents avec un maximum de facilité et de sécurité
- Favoriser l'autonomie et l'automatisation à partir des vécus perceptifs
- Limiter les handicaps surajoutés
- Adapter l'environnement

L'éducation thérapeutique souligne également l'importance de la précocité de la prise en charge, évitant le renforcement des difficultés fonctionnelles avec l'âge.

### 3.4.2 L'éducation thérapeutique en motricité bucco-faciale

Il faut « *Développer au maximum leur motricité fonctionnelle, en utilisant de la meilleure manière leur potentialité cérébromotrice pour organiser les référentiels perceptifs, practognosiques, et pratiques les mieux adaptés.* » (Le Métayer, 1999)

L'éducation thérapeutique en motricité bucco faciale, qui n'est qu'un volet de ces principes d'éducation généraux, concerne entre autres : le traitement de la perte salivaire, l'éducation à la mastication (mobilisation passive active, mouvements de diduction), l'inhibition de l'automatisme de morsure et de la protrusion linguale, la préparation du jeune au repas, son installation et celle du professionnel, le traitement préventif et curatif de la fausse route, de l'hygiène bucco dentaire.

Au bout de plusieurs années de travail en motricité bucco faciale, les efforts fournis et les résultats parfois lents peuvent interférer sur l'envie de progresser de ces jeunes adolescents polyhandicapés. Il s'avère alors difficile de trouver leur intérêt et de leur fournir des motivations.

# Conclusion

L'adolescent ou le jeune adulte polyhandicapé se trouve confronté à des difficultés d'alimentation qui peuvent être inhérentes à ses propres troubles et parfois également conséquentes d'une adaptation environnementale et professionnelle involontairement inappropriée.

Pour contourner ces déficits, les adaptations, pourtant indispensables, ne sont pas exclusives. En effet, l'apport qualitatif n'est pas uniquement technique et pratique, il se doit d'être englobé dans une relation faite de propositions nouvelles et variées pour dynamiser les efforts fournis et la possible progression de la personne polyhandicapée.

Nous concluons cette partie théorique par cette citation « *L'homme ne se nourrit de ce qu'il digère* » (Brillat Savarin, 1981). Il décrit précisément la valeur à la fois hédonique et éthique de l'alimentation de la personne polyhandicapée. Nous nous nourrissons des autres, pas uniquement de ce que nous ingérons.

Les bases théoriques à présentes posées, nous nous attacherons à vous présenter la démarche de création d'une grille d'évaluation des capacités de déglutition et d'alimentation alimentation et de la sensibilité, l'expérience tirée de la mise en place d'un atelier sensoriel et la création de fiches pratiques à destination des professionnels travaillant auprès d'adolescents polyhandicapés.

# Partie pratique

## **1. Constat et problématique**

Les difficultés d'alimentation et de déglutition, croissantes avec l'âge en l'absence de prise en charge adaptée et précoce, ont été précédemment mises en évidence chez la personne polyhandicapée. En effet, les spasmes et les contractions pathologiques d'origine réflexes, émotionnelles risquent d'engendrer des déformations au niveau de la sphère oro-faciale, elles-mêmes à la source de nouvelles incapacités fonctionnelles.

Nous nous sommes alors demandées comment et sous quelle forme la rééducation et la prise en charge des troubles d'alimentation et de déglutition sont-elles mises en place auprès d'une population de jeunes adultes polyhandicapés.

Suite à nos observations, nous avons pu constater que les professionnels se heurtent aux problèmes de comportement, à une baisse de motivation et parfois une certaine lassitude de ces personnes polyhandicapées qui, au bout de plusieurs années de rééducation technique, n'y trouvent plus d'intérêt personnel, stagnent dans leur évolution. D'autre part, que sait-on du vécu de ces personnes en période d'adolescence face à ces rééducations qui se prolongent dans le temps, parfois trop tardives pour être efficaces et avoir du sens ?

Comment proposer une continuité de prise en charge tout en maintenant leur intérêt et en favorisant la notion de confort, de découverte, de plaisir et de partage au-delà des difficultés ?

## **2. Objectifs de notre travail**

L'objectif principal de ce mémoire est donc d'essayer de permettre à la personne polyhandicapée de recouvrer un confort et un plaisir alimentaire quotidien. Pour cela, nous avons souhaité proposer aux professionnels une idée d'atelier sensoriel et des méthodes de prise en charge alimentaire nouvelles de manière à diversifier leurs pratiques auprès de l'adolescent et du jeune adulte polyhandicapé. Une grille d'évaluation et des fiches pratiques ont donc été réalisées, et sont disponibles en annexes de ce mémoire.

L'objectif sous-jacent était d'observer les effets d'un atelier sensoriel et d'un repas thérapeutique sur les troubles de déglutition et d'alimentation d'un groupe d'adolescents polyhandicapés.

### **3. Hypothèses de départ**

Nous avons émis l'hypothèse que des stimulations sensorielles de la sphère orale pourraient influencer sur la fonction de déglutition, notamment sur l'amélioration du temps oral et que des propositions gustatives et olfactives pourraient avoir un impact stimulant et plus plaisant lors du travail de la motricité bucco faciale.

### **4. Population**

L'IEM « Evoludia » est un Institut d'Education Motrice, dépendant de l'association GIMC. Il accueille 26 adolescents et jeunes adultes âgés de 12 à plus de 20 ans, regroupés par groupe de vie. Les objectifs principaux de l'IEM sont de tenir compte : de la santé, de l'éducation, de la communication, de la socialisation et de la motricité des adolescents polyhandicapés, en favorisant leur autonomie et leurs initiatives dans ces divers aspects.

#### **4.1 Critère d'inclusion**

Nous avons choisi ces jeunes adultes en tenant compte de plusieurs critères :

- Un diagnostic de polyhandicap posé,
- Une déficience intellectuelle sévère,
- Des difficultés de communication,
- Des difficultés d'alimentation, des troubles de la motricité bucco-faciale et des troubles de la déglutition,
- Une participation, pour la plupart, au « repas de motricité bucco faciale », repas intégrant la continuité du projet de l'atelier sensoriel.

#### **4.2 Critère d'exclusion**

Les adolescents et jeunes adultes présentant :

- Un handicap associé de type surdité et cécité,
- Des régimes et allergies alimentaires trop conséquents,
- Des troubles du comportement rendant difficile une participation active.

#### **4.3 Mise en place du groupe**

Les sept jeunes pris en charge lors de l'atelier sensoriel proviennent chacun de groupes différents. Quatre d'entre eux participent également au repas de motricité bucco-faciale.

#### 4.4 Présentation de chaque participant du groupe

##### 4.4.1 C.B

**C.B** est une jeune femme fille unique, âgée de 20 ans. Elle présente une quadriplégie spastique dystonique avec une hypotonie axiale, une épilepsie et une déficience mentale consécutives à une encéphalite herpétique néonatale. C.B présente un strabisme convergent et une dissociation automatico-volontaire. Elle a des attelles aux mains et dispose d'un corset siège avec têtère sur un fauteuil roulant manuel qu'elle ne manipule pas.

C'est une jeune très expressive et sensible, elle sait exprimer ses contrariétés et s'opposer par son caractère affirmé. Elle a une bonne compréhension et interprète avec finesse ce qui se passe autour d'elle. Sa communication est non verbale, caractérisée essentiellement par le sourire, des mouvements de tête : lève la tête pour dire oui et la détourne pour dire non. Au niveau du langage oral, elle produit parfois des vocalises. Elle peut choisir des photos. C.B n'a pas accès au langage écrit. Elle exprime sa grande sensibilité par des sentiments très empathiques envers ses camarades qui ont des soucis, par des pleurs, cris ou regards éloquents.

Elle apprécie les sensations tactiles et les massages mais pas les vibrations. Elle aime sortir et apprécie les activités culturelles.

Pour l'alimentation, C.B n'est pas autonome, elle mange mixé et a des goûts très prononcés. Elle présente une dissociation automatico-volontaire. Elle ne participe pas au repas de motricité bucco-faciale. C.B a une prise en charge en ergothérapie pour la mobilisation des membres supérieurs plusieurs fois par jour, en kinésithérapie pour stimuler la motricité volontaire et le suivi de ses déformations orthopédiques. Elle n'a pas de prise en charge en psychomotricité.

#### **Projet thérapeutique**

<b>Projet de communication</b>	Améliorer l'expression des sentiments et émotions, proposition de temps d'échange.
<b>Projet éducatif</b>	Apprendre à gérer ses émotions et se dégager de son inquiétude pour l'autre
<b>Projet moteur</b>	Proposer régulièrement la marche en flèche et la verticalisation
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	Améliorer la fermeture bilabiale et de la déglutition salivaire

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : C.B

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b>  <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein : <b>Non évalué</b>  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux : <b>Non évalués</b>	proalvéolie <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> rétroalvéolie <input checked="" type="checkbox"/>  présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  Oui <input checked="" type="checkbox"/> <b>Tartre</b> non <input type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input checked="" type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input checked="" type="checkbox"/> <b>Faible amplitude</b> fermeture <input checked="" type="checkbox"/> en passif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input checked="" type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséux : Non évalué</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b>  <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> tétée : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input checked="" type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input checked="" type="checkbox"/>  réguliers <input type="checkbox"/> irréguliers <input type="checkbox"/> absents <input checked="" type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> présent <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input checked="" type="checkbox"/> discontinu <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  primaire <input type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input type="checkbox"/> <b>Peu de FR</b> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input checked="" type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : C.B

<p><b>Mode d'alimentation</b></p>	<p>Fuites alimentaires</p> <p>Quantité ingérée</p> <p>Nutrition artificielle</p> <p>Régime alimentaire</p> <p>Hydratation</p> <p>Texture</p> <p>Aliments appréciés</p> <p>Allergies alimentaires</p> <p>Alimentation à la maison</p>	<p>oui <input checked="" type="checkbox"/> <b>Une cuillère pousse l'autre</b> non <input type="checkbox"/></p> <p>petites <input checked="" type="checkbox"/> normales <input type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/></p> <p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Aucun</b></p> <p>eau plate <input checked="" type="checkbox"/> <b>Bascule arrière</b> gazeuse <input type="checkbox"/>            eau gélifiée <input type="checkbox"/> sirop <input type="checkbox"/></p> <p>à la cuillère <input type="checkbox"/> verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>liquide <input type="checkbox"/>            liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/>            texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/>            haché <input type="checkbox"/>            mouliné <input type="checkbox"/>            mixé <b>onctueux</b> <input checked="" type="checkbox"/>            normale/ morceaux <input type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Produits du terroir (pâtés, fromages forts), sucré</b></p> <p>préciser : <b>Aucunes</b></p> <p>préciser : <b>Non connue</b></p>
<p><b>Etat digestif</b></p>	<p>Reflux gastro oesophagien</p> <p>Troubles du transit</p> <p>Traitement laxatif</p>	<p>présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>constipation <input checked="" type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/>            absents <input type="checkbox"/></p> <p>avec <input checked="" type="checkbox"/> sans <input type="checkbox"/></p>

## Evaluation des modalités de prise en charge du repas : C.B

<p><b>Installation</b></p>	<p><b>Attitude posturale</b></p> <p><b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b></p>	<p><b>Corset siège tête</b></p> <p>couchée <input checked="" type="checkbox"/> inclinée <input type="checkbox"/> assise <input type="checkbox"/></p> <p><b>Elle s'adapte au professionnel</b></p> <p>coussin <input type="checkbox"/></p> <p>repose pieds <input type="checkbox"/></p> <p>tablette <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>La personne qui l'alimente doit être positionnée à sa droite, elle est alors active en tournant sa tête qui penche à gauche le plus souvent</b></p>
<p><b>Déroulement du repas</b></p>	<p><b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est</p> <p><b>Mode de choix du plat</b></p> <p><b>Matériel</b></p> <p><b>Comportement de l'enfant</b></p> <p><b>Appétence à s'alimenter</b></p>	<p>autonome <input type="checkbox"/> semi autonome <input type="checkbox"/></p> <p>n'est pas autonome <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Sourire ou élévation de la tête</b></p> <p>antidérapant <input type="checkbox"/> autre : <input checked="" type="checkbox"/> <b>Plastique rigide</b></p> <p>cuillère adaptée <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>assiette à rebord <input type="checkbox"/></p> <p>attentif <input checked="" type="checkbox"/> distrait <input type="checkbox"/> opposition <input type="checkbox"/></p> <p>autre :</p> <p>oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p><b>C.B utilise la nourriture comme enjeu relationnel. Elle peut refuser toute hydratation ou alimentation pendant plusieurs jours en cas de contrariétés.</b></p>

#### 4.4.2 E.I

**E.I**, âgé de 16 ans, est le 5<sup>ème</sup> d'une fratrie de sept enfants. Il présente une encéphalopathie congénitale d'origine inconnue, avec une anomalie de la substance blanche, un retard psychomoteur et une hypotonie axiale. Il se déplace en fauteuil roulant électrique.

E.I est un adolescent joueur et séducteur, généralement de très bonne humeur. Il est souvent à l'initiative de la relation auprès des professionnels.

Au niveau de la communication, E.I n'utilise plus son Gotalk (synthèse vocale portable à messages pré-enregistrés), il peut s'exprimer avec les gestes signés du Makaton mais ne le fait pas toujours spontanément. Il a des mimiques très expressives et s'exprime plus couramment par une réponse oui/non en hochant la tête à des questions fermées. E.I. a de bonnes praxies gestuelles, il peut désigner des photos pour signifier son choix d'activités. Toutefois, il a des difficultés de concentration. Au niveau du langage oral, E.I peut produire quelques vocalises, principalement en riant. Il n'a pas accès au langage écrit.

Il est autonome pour l'alimentation et mange des aliments en morceaux. E.I participe à l'atelier cuisine ainsi qu'au repas de motricité bucco faciale.

E.I a une prise en charge en kinésithérapie deux fois par semaine et en psychomotricité.

Il a également un suivi scolaire et ergothérapeutique.

#### **Projet thérapeutique**

<b>Projet de communication</b>	Utiliser au quotidien des signes du Makaton spontanément, réactualiser ses fiches du Gotalk.
<b>Projet éducatif</b>	Favoriser les interactions en groupe, travailler les règles et la socialisation
<b>Projet scolaire</b>	Apprendre les bases de la lecture et de l'informatique, travailler la structuration dans le temps et la numération.
<b>Projet moteur</b>	Améliorer le maintien et le renforcement musculaire des membres supérieurs, projet d'autonomie lors des transferts.
<b>Projet psychomoteur</b>	Obtenir une initiative motrice et favoriser l'organisation spatiale.
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	Améliorer la fermeture bilabiale Favoriser la diversification alimentaire à partir du goût

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : E.I

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b>  <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein : <b>Non évalué</b>  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux : <b>Non évalués</b>	proalvéolie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input checked="" type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/>  oui <input checked="" type="checkbox"/> <b>Caries</b> non <input type="checkbox"/> <b>Poussées dentaires inflammatoires</b>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input checked="" type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> rétraction <input checked="" type="checkbox"/> hypotonique <input checked="" type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input checked="" type="checkbox"/> fermeture <input checked="" type="checkbox"/> en passif oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input checked="" type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséux</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b> <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> <b>Avec effort de fermeture</b> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> tétée : oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/>  réguliers <input checked="" type="checkbox"/> irréguliers <input type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> primaire <input type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input checked="" type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input checked="" type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : E.I

<p><b>Mode d'alimentation</b></p>	<p>Fuites alimentaires Quantité ingérée Nutrition artificielle</p> <p>Régime alimentaire</p> <p>Hydratation</p> <p>Texture</p> <p>Aliments appréciés</p> <p>Allergies alimentaires</p> <p>Alimentation à la maison</p>	<p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>petites <input type="checkbox"/> normales <input checked="" type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/></p> <p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Sans porc</b></p> <p>eau plate <input checked="" type="checkbox"/> gazeuse <input type="checkbox"/></p> <p>eau gélifiée <input type="checkbox"/> sirop <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>à la cuillère <input type="checkbox"/> verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>liquide <input type="checkbox"/></p> <p>liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/></p> <p>texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/></p> <p>haché <input type="checkbox"/></p> <p>mouliné <input type="checkbox"/></p> <p>mixé <input type="checkbox"/></p> <p>normale/ morceaux <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Entrées chaudes, féculents laitages et compotes</b> <b>Pas de fruits pas de gâteaux ni d'entrées froides</b></p> <p>préciser : <b>Aucune</b></p> <p>préciser : <b>Plus facile au niveau gustatif, les plats cuisinés par ses parents sont plus appréciés.</b></p>
<p><b>Etat digestif</b></p>	<p>Reflux gastro oesophagien</p> <p>Troubles du transit</p> <p>Traitement laxatif</p>	<p>présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/></p> <p>absents <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>avec <input type="checkbox"/> sans <input checked="" type="checkbox"/></p>

## Evaluation des modalités de prise en charge du repas : E.I

<b>Installation</b>	<p><b>Attitude posturale</b></p> <p><b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b></p>	<p><b>Corset siège tête, rehausseur.</b></p> <p>couchée <input type="checkbox"/>      inclinée <input type="checkbox"/>      assise <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>coussin <input type="checkbox"/></p> <p>repose pieds <input type="checkbox"/></p> <p>tablette <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>autre :</p>
<b>Déroulement du repas</b>	<p><b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est</p> <p><b>Mode de choix du plat</b></p> <p><b>Matériel</b></p> <p><b>Comportement de l'enfant</b></p> <p><b>Appétence à s'alimenter</b></p>	<p>autonome <input checked="" type="checkbox"/>      semi autonome <input type="checkbox"/></p> <p>n'est pas autonome <input type="checkbox"/> <b>Il peut couper les aliments souples</b></p> <p>préciser : <b>Désignation</b></p> <p>antidérapant <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>cuillère adaptée <input type="checkbox"/>      <b>Couteau adapté</b></p> <p>assiette à rebord <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>autre</p> <p>attentif <input checked="" type="checkbox"/>      distrait <input type="checkbox"/>      opposition <input type="checkbox"/></p> <p>autre :</p> <p>oui <input type="checkbox"/>      non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p><b>La qualité et la présentation de la nourriture semble importante pour E.I. Il sépare les aliments dans l'assiette ou les met à part s'il ne les aime pas.</b></p>

#### 4.4.3 F.L

**F.L**, âgée de 16 ans, est la seconde d'une fratrie de trois enfants. Elle présente une cytopathie mitochondriale d'évolution lente, caractérisée par des périodes de fatigue. Elle a un fauteuil roulant manuel. Pour ses déplacements autonomes, elle marche à quatre pattes.

De nature souriante, F.L est intéressée par son environnement et s'affirme de plus en plus.

Au niveau du langage oral, elle vocalise beaucoup et son niveau d'intensité sonore est souvent excessif. Elle a une bonne compréhension du langage de la vie courante dans le contexte présent. Son oui est fiable : elle crie en levant les bras ou sourit. Pour refuser, elle détourne la tête ou repousse avec sa main. Elle peut également ne pas faire ce qui lui est demandé et être provocatrice en nous souriant et en nous regardant. Elle n'a pas accès au langage écrit.

F.L a besoin de trouver un intérêt aux activités auxquelles elle participe.

F.L est autonome pour l'alimentation lorsque celle-ci est mixée et peu fluide (meilleure contrôle de la préhension des aliments avec la cuillère). Elle a participé au repas de motricité bucco faciale mais l'arrêt a été justifié par son manque d'investissement, de motivation et son opposition. Toutefois, la motricité bucco faciale est travaillée sur le temps de repas quotidien ce qui est plus motivant pour elle, car elle peut y voir l'effet de ses efforts et de son travail immédiatement.

F.L a une prise en charge en psychomotricité une fois par semaine en salle ou en balnéothérapie pour favoriser les coordinations bimanuelles et oculomotrices, et pour son tonus postural. Elle est également suivie en ergothérapie pour la motricité des membres supérieurs et en kinésithérapie pour ses appareillages et un suivi fonctionnel. Enfin, elle suit un cursus scolaire.

#### **Projet thérapeutique**

<b>Projet de communication</b>	Affiner ses choix avec la validation manuelle, l'inciter à s'exprimer sans crier, à affirmer et infirmer ses envies
<b>Projet éducatif</b>	Mettre en place un cadre strict pour la concentration et l'attention conjointe
<b>Projet moteur</b>	Solliciter F.L à utiliser la marche aidée pour se déplacer. Améliorer les praxies, permettre un usage manuel plus fonctionnel et une autonomie.
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	Solliciter la fermeture labiale et l'aspiration au verre des liquides.

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : F.L

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b>  <b>Affections bucco dentaires</b> <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux	proalvéolie <input checked="" type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input checked="" type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/>  oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input checked="" type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> court <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/>  <b>Déviation légère</b>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> rétraction <input checked="" type="checkbox"/> hypotonique <input checked="" type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input checked="" type="checkbox"/> fermeture <input checked="" type="checkbox"/> en passif oui <input checked="" type="checkbox"/> <b>Limités</b> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input checked="" type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséux</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b> <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> <b>Mais uniquement sur consigne verbale</b> <b>temps de latence, lenteur d'exécution</b> tétée : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> +/- mauvaise qualité <input type="checkbox"/> <b>Manque de dépression intrabuccale</b> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> +/- mauvaise qualité <input type="checkbox"/> <b>Lenteur, mouvement antero-post faible</b>  réguliers <input type="checkbox"/> irréguliers <input checked="" type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/> <b>Mobilité latérale faible</b> présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> <b>aspiration</b> pour les liquides uniquement oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> primaire <input type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input checked="" type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input checked="" type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : F.L

<p><b>Mode d'alimentation</b></p>	<p>Fuites alimentaires</p> <p>Quantité ingérée Nutrition artificielle</p> <p>Régime alimentaire</p> <p>Hydratation</p> <p>Texture</p> <p>Aliments appréciés</p> <p>Allergies alimentaires</p> <p>Alimentation à la maison</p>	<p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p><b>Quant elle se nourrit seule, pertes alimentaires car mauvais contrôle du mouvement</b></p> <p>petites <input type="checkbox"/> normales <input checked="" type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Aucun</b></p> <p>eau plate <input type="checkbox"/> gazeuse <input type="checkbox"/> eau gélifiée <input checked="" type="checkbox"/> sirop <input checked="" type="checkbox"/> coca</p> <p>à la cuillère <input checked="" type="checkbox"/> verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input checked="" type="checkbox"/></p> <p><b>Boit peu et mal (refus)</b></p> <p>liquide <input type="checkbox"/> liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/> texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/> haché <input type="checkbox"/> mouliné <input type="checkbox"/> mixé <input checked="" type="checkbox"/> normale/morceaux <input type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Jus de pomme, aliments sucrés</b></p> <p>préciser : <b>Aucunes</b></p> <p>préciser : <b>F.L boit au verre</b></p>
<p><b>Etat digestif</b></p>	<p>Reflux gastro oesophagien</p> <p>Troubles du transit</p> <p>Traitement laxatif</p>	<p>présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/> absents <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>avec <input type="checkbox"/> sans <input checked="" type="checkbox"/></p>

## Evaluation des modalités de prise en charge du repas : F.L

<b>Installation</b>	<p><b>Attitude posturale</b></p> <p><b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b></p>	<p><b>Corset siège, appui tête</b></p> <p>couchée <input type="checkbox"/>      inclinée <input checked="" type="checkbox"/>      assise <input type="checkbox"/></p> <p>coussin <input type="checkbox"/></p> <p>repose pieds <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>tablette <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>autre :</p>
<b>Déroulement du repas</b>	<p><b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est</p> <p><b>Mode de choix du plat</b></p> <p><b>Matériel</b></p> <p><b>Comportement de l'enfant</b></p> <p><b>Appétence à s'alimenter</b></p>	<p>autonome <input type="checkbox"/>    semi autonome <input checked="" type="checkbox"/> n'est pas autonome <input type="checkbox"/></p> <p><b>selon la texture (si trop liquide, besoin d'aide)</b></p> <p>préciser : <b>désignation, elle tend la main vers le plat</b></p> <p>antidérapant <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>cuillère adaptée <input checked="" type="checkbox"/> à manche grossi</p> <p>assiette à rebord <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>autre :</p> <p>attentif <input type="checkbox"/>      distrait <input checked="" type="checkbox"/>      opposition <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>autre :</p> <p>oui <input checked="" type="checkbox"/>      non <input type="checkbox"/></p>

#### 4.4.4 G.R

**G.R.**, âgé de 17 ans, est l'aîné d'une fratrie de trois garçons. Il présente une tétraplégie spastique et athétosique suite à une anoxie cérébrale par circulaire du cordon avec un retard mental moyen associé. G.R est un adolescent IMOC.

Il se déplace en fauteuil roulant dans son corset siège, sangles défaites et cale-pieds relevés. Il peut également marcher avec toutefois une relative faiblesse du soutien et de l'équilibration.

G.R est un adolescent jovial, volontaire qui va souvent à la rencontre de ses camarades et des professionnels.

Au niveau de la communication, il sait lire et décompose les mots en syllabes. G.R présente une dysarthrie importante, son langage est de moins en moins compréhensible, même par son entourage. Sa production orale réduite, nécessite d'importants efforts, d'autant plus que G.R n'a plus de pris en charge pour celle-ci du fait de l'absence d'orthophoniste. Il a désormais tendance à se décourager et à réagir à la frustration d'être incompris, par des troubles du comportement et des états d'excitation importants. Il ne produit actuellement plus de langage écrit. Nous constatons chez G.R une importante discordance entre ses capacités cognitives et ses réalisations. Ses problématiques liées à l'adolescence accroissent ses difficultés. Pour ces raisons et malgré certaines capacités, nous avons donc décidé de l'intégrer à ce groupe.

G.R est autonome, il mange des aliments en morceaux. Il participe au repas de motricité bucco faciale. G.R. a un suivi scolaire et ergothérapeutique.

#### Projet thérapeutique

<b>Projet de communication</b>	L'encourager à produire des phrases construites sur le plan syntaxique. Lui permettre un accès à internet, à une boîte mail et au journal (écran tactile, logiciel simplifié, diverses adaptations)
<b>Projet scolaire</b>	Lire des textes pour améliorer sa compréhension et enrichir son lexique Apprendre la numération pour la réalisation d'activités simples : jeux de société avec dé.
<b>Projet moteur</b>	Le soutenir dans l'appréciation de ses capacités et limites physiques lors de la marche : fatigabilité, endurance
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	L'inciter à mastiquer Diminuer le bavage Obtenir une fermeture bilabiale

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : G.R

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b>  <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein : <b>Non évalué</b>  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux : <b>Non évalués</b>	proalvéolie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  oui <input checked="" type="checkbox"/> Caries non <input type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input checked="" type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> Court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> hypotonique <input checked="" type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input checked="" type="checkbox"/> fermeture <input checked="" type="checkbox"/> en passif oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input checked="" type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséux</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b>  <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> tétée : oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input checked="" type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/>  réguliers <input type="checkbox"/> irrégulier <input checked="" type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> présent <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  primaire <input checked="" type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/> <b>Aux liquides si agitation</b>  volontaire <input checked="" type="checkbox"/> réflexe <input checked="" type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input checked="" type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : G.R

<b>Mode d'alimentation</b>	<p><b>Fuites alimentaires</b></p> <p><b>Quantité ingérée</b></p> <p><b>Nutrition artificielle</b></p> <p><b>Régime alimentaire</b></p> <p><b>Hydratation</b></p> <p><b>Texture</b></p> <p><b>Aliments appréciés</b></p> <p><b>Allergies alimentaires</b></p> <p><b>Alimentation à la maison</b></p>	<p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p><b>Quelques pertes quand le mouvement n'est pas contrôlé</b></p> <p>petites <input type="checkbox"/> normales <input checked="" type="checkbox"/> grosses cuillerées <input type="checkbox"/></p> <p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Aucun</b></p> <p>eau plate <input checked="" type="checkbox"/> gazeuse <input type="checkbox"/></p> <p>eau gélifiée <input type="checkbox"/> sirop <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>à la cuillère <input type="checkbox"/> verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>liquide <input type="checkbox"/></p> <p>liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/></p> <p>texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/></p> <p>haché <input type="checkbox"/></p> <p>mouliné <input type="checkbox"/></p> <p>mixé <input type="checkbox"/></p> <p>normale/morceaux <input checked="" type="checkbox"/></p> <p><b>Si aliments souple, juteux il aspire sans mâcher.</b></p> <p>préciser : <b>Tous, G.R est un bon mangeur</b></p> <p>préciser : <b>Aucunes</b></p> <p>préciser : <b>Non connue</b></p>
<b>Etat digestif</b>	<p><b>Reflux gastro oesophagien</b></p> <p><b>Troubles du transit</b></p> <p><b>Traitement laxatif</b></p>	<p>présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/></p> <p>absents <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>avec <input type="checkbox"/> sans <input checked="" type="checkbox"/></p>

## Evaluation des modalités de prise en charge du repas : G.R

<p><b>Installation</b></p>	<p><b>Attitude posturale</b></p> <p><b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b></p>	<p><b>Corset siège tête</b></p> <p>couchée <input type="checkbox"/>      inclinée <input type="checkbox"/>      assise <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>coussin <input type="checkbox"/></p> <p>repose pieds <input type="checkbox"/></p> <p>tablette <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>maintien des bras épaules par des sangles</b></p>
<p><b>Déroulement du repas</b></p>	<p><b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est</p> <p><b>Mode de choix du plat</b></p> <p><b>Matériel</b></p> <p><b>Comportement de l'enfant</b></p> <p><b>Appétence à s'alimenter</b></p>	<p>autonome <input checked="" type="checkbox"/>      semi autonome <input type="checkbox"/></p> <p>n'est pas autonome <input type="checkbox"/> <b>Nécessité d'aide pour la préhension du verre</b></p> <p>préciser : <b>Expression orale</b></p> <p>antidérapant <input type="checkbox"/></p> <p>cuillère adaptée <input type="checkbox"/></p> <p>assiette à rebord <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>Neater eater, verre à double anses</b></p> <p>attentif <input type="checkbox"/>      distrait <input type="checkbox"/>      opposition <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>Agitation parfois, calme nécessaire</b> <b>Dissociation automatico-volontaire</b></p> <p>oui <input checked="" type="checkbox"/>      non <input type="checkbox"/></p> <p><b>Bon vivant, il aime bien manger et des bonnes choses. Alimentation variée.</b></p>

#### 4.4.5 K.N

**K.N**, âgée de 16 ans, est la troisième d'une fratrie de trois enfants. Cette jeune adolescente présente une leucodystrophie périventriculaire, caractérisée par une tétraparésie spastique, une hypotonie axiale, un strabisme ainsi qu'une épilepsie. K.N se déplace en fauteuil roulant manuel qu'elle ne manipule pas, et a un corset siège.

K.N est un élément moteur par sa spontanéité et sa participation en groupe : elle est rieuse, blagueuse mais sait aussi être rancunière et exprimer son indifférence.

Elle aime sortir et apprécie les activités culturelles : cinéma, musique.

Pour communiquer, elle peut désigner un pictogramme exprimant sa demande. Au niveau du langage oral, elle prononce quelques mots mais elle n'a pas accès au langage écrit.

K.N a récemment subi une arthrodèse vertébrale. Elle a donc été nourrie par sonde le temps de cette opération. Auparavant, elle mangeait en morceaux. K.N participe au repas de motricité bucco faciale.

K.N est prise en charge en kinésithérapie pour le suivi de son état orthopédique des hanches et pour réaliser des étirements musculaires. Elle est également prise en charge en ergothérapie pour favoriser les préhensions avec sa main gauche ainsi que le passage d'un objet d'une main à l'autre, et a un suivi scolaire. Elle n'a pas de prise en charge en psychomotricité.

#### **Projet thérapeutique**

<b>Projet de communication</b>	Utiliser sa tablette de pictogrammes, et proposer des fiches différentes selon les moments de la journée
<b>Projet éducatif</b>	Améliorer sa concentration et l'écoute des consignes
<b>Projet scolaire</b>	Favoriser les apprentissages scolaires simples (numération, couleurs, formes), la communication par pictogrammes. Répondre de manière fiable aux sollicitations par un oui/non disposé sur sa tablette.
<b>Projet moteur</b>	Favoriser le plaisir du déplacement et guider ses mouvements (désignation manuelle) à l'aide d'une poignée mise en place sur sa tablette.
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	Obtenir le geste coordonné menant la main à la bouche. La prise en charge lors du repas de motricité buccofaciale a donc été modifiée suite son opération : permettre la reprise de la mastication et l'inhibition du réflexe de mordre.

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : K.N

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b>  <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein : <b>Non évalué</b>  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux : <b>Non observés</b>	proalvéolie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input type="checkbox"/> pointue <input checked="" type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> rétraction <input checked="" type="checkbox"/> hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input checked="" type="checkbox"/> fermeture <input checked="" type="checkbox"/> en passif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input checked="" type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséeux : Non observé</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b>  <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> tétée : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input checked="" type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input checked="" type="checkbox"/> <b>Les aliments stagnent au niveau du palais</b>  réguliers <input type="checkbox"/> irréguliers <input checked="" type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input checked="" type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  primaire <input checked="" type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/> <b>peu de FR</b> volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input checked="" type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input checked="" type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : K.N

<b>Mode d'alimentation</b>	<b>Fuites alimentaires</b>	oui <input type="checkbox"/>	non <input checked="" type="checkbox"/>
		<b>Quant elle se nourrit seule, pertes alimentaires car mauvais contrôle du mouvement</b>	
	<b>Quantité ingérée</b>	petites <input type="checkbox"/>	normales <input checked="" type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/>
	<b>Nutrition artificielle</b>	oui <input type="checkbox"/>	non <input checked="" type="checkbox"/>
	<b>Régime alimentaire</b>	préciser : <b>Sans porc, sans graisse</b>	
	<b>Hydratation</b>	eau plate <input checked="" type="checkbox"/>	gazeuse <input type="checkbox"/>
		eau gélifiée <input type="checkbox"/>	sirop <input type="checkbox"/>
		à la cuillère <input type="checkbox"/>	verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input checked="" type="checkbox"/>
			<b>En plastique</b>
<b>Texture</b>	liquide <input type="checkbox"/>		
	liquide épaissi (potage, nectars)	<input type="checkbox"/>	
	texture molle (fruits cuits purée)	<input type="checkbox"/>	
	haché	<input type="checkbox"/>	
	mouliné	<input type="checkbox"/>	
	mixé	<input checked="" type="checkbox"/>	
	normale/ morceaux	<input type="checkbox"/>	
	<b>Aliments appréciés</b>	préciser : <b>Non connus</b>	
	<b>Allergies alimentaires</b>	préciser : <b>Aucunes</b>	
	<b>Alimentation à la maison</b>	préciser : <b>Non connue</b>	
<b>Etat digestif</b>	<b>Reflux gastro oesophagien</b>	présent <input type="checkbox"/>	absent <input checked="" type="checkbox"/>
	<b>Troubles du transit</b>	constipation <input type="checkbox"/>	diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/>
		absents <input checked="" type="checkbox"/>	
	<b>Traitement laxatif</b>	avec <input type="checkbox"/>	sans <input checked="" type="checkbox"/>



#### 4.4.6 P.A

**P.A**, âgé de 19 ans, est l'aîné d'une fratrie de trois enfants. Il présente une encéphalopathie convulsivante sur toxémie provoquant une tétraplégie spastique avec une hypotonie axiale, un retard mental sévère et une épilepsie.

P.A dispose d'un fauteuil roulant manuel, il est autonome dans ses déplacements. P.A a été opéré pour une arthrodèse rachidienne.

C'est un jeune homme attentif et participatif au groupe. Il reste toute fois un garçon très discret et dépendant pour les gestes du quotidien.

Au niveau du langage oral, il communique par des vocalises [keke]. Sa communication est essentiellement non verbale, caractérisée par des sourires francs. Il n'a pas accès au langage écrit.

Il est alimenté par gastrostomie depuis 2007 suite à une dénutrition, et ne reçoit aucun aliment per os.

Il ne participe pas au repas de motricité bucco-faciale.

P.A a une prise en charge en ergothérapie, pour la mobilisation de ses membres supérieurs et un suivi en kinésithérapie pour l'entretien orthopédique de ses membres inférieurs (très raides et présageant de prochaines interventions).

#### **Projet thérapeutique**

<b>Projet de communication</b>	L'inciter à utiliser une communication spontanée par l'expression faciale, afin d'exprimer ses propres choix.
<b>Projet éducatif</b>	L'aider à accéder à son statut de jeune adulte en lui proposant des séjours extérieurs à l'IEM.
<b>Projet moteur</b>	Améliorer les fonctions respiratoires et lutter contre les déformations orthopédiques en kinésithérapie. Projet de changement d'installation par rapport aux exigences orthopédiques en ergothérapie.
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	Stimuler les organes sensoriels de l'alimentation pour le plaisir du partage du moment de repas

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : P.A

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire : Non évalué</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b> <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein : <b>Non évalué</b>  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux : <b>Non évalués</b>	proalvéolie <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input checked="" type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> rétraction <input checked="" type="checkbox"/> hypotonique <input checked="" type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/> <b>Jonction labiale uniquement à la mimique du mécontentement et sur stimulation des commissures des lèvres</b>  ouverture <input type="checkbox"/> fermeture <input type="checkbox"/> en passif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input checked="" type="checkbox"/> absentes <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/> <b>Respiration anarchique si excitation</b>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus : Non évalué</b>  <b>Vidange buccale : Non évalué</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséux : Non évalué</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b> <b>Fausse routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input checked="" type="checkbox"/> tétée : oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/>  réguliers <input type="checkbox"/> irréguliers <input type="checkbox"/> absents <input checked="" type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> présent <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> primaire <input checked="" type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/> <b>À la salive</b> volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input checked="" type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input type="checkbox"/> non efficace <input checked="" type="checkbox"/> <b>Bâillement volontaire efficace</b>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : P.A

<p><b>Mode d'alimentation</b></p>	<p>Fuites alimentaires Quantité ingérée Nutrition artificielle</p> <p>Régime alimentaire</p> <p>Hydratation</p> <p>Texture</p> <p>Aliments appréciés Allergies alimentaires</p> <p>Alimentation à la maison</p>	<p>oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p>petites <input type="checkbox"/> normales <input type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/></p> <p>oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p><b>Gastrostomie</b> préciser : <b>Aucun</b></p> <p>à la cuillère <input type="checkbox"/> verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input type="checkbox"/></p> <p>liquide <input type="checkbox"/></p> <p>liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/></p> <p>texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/></p> <p>haché <input type="checkbox"/></p> <p>mouliné <input type="checkbox"/></p> <p>mixé <input type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Non connus</b></p> <p>préciser : <b>Non connues</b></p> <p>préciser : <b>Gastrostomie</b></p>
<p><b>Etat digestif</b></p>	<p>Reflux gastro oesophagien</p> <p>Troubles du transit</p> <p>Traitement laxatif</p>	<p>présent <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/></p> <p>constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>absents <input type="checkbox"/></p> <p>avec <input checked="" type="checkbox"/> sans <input type="checkbox"/></p>

## Evaluation des modalités de prise en charge du repas : P.A

<b>Installation</b>	<p><b>Attitude posturale</b></p> <p><b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b></p>	<p><b>Corset siège tête</b></p> <p>couchée <input type="checkbox"/> inclinée <input checked="" type="checkbox"/> assise <input type="checkbox"/></p> <p>coussin <input type="checkbox"/></p> <p>repose pieds <input type="checkbox"/></p> <p>tablette <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>Aucun</b></p>
<b>Déroulement du repas</b>	<p><b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est</p> <p><b>Mode de choix du plat</b></p> <p><b>Matériel</b></p> <p><b>Comportement de l'enfant</b></p> <p><b>Appétence à s'alimenter</b></p>	<p>autonome <input type="checkbox"/> semi autonome <input type="checkbox"/></p> <p>n'est pas autonome <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser :</p> <p>antidérapant <input type="checkbox"/></p> <p>cuillère adaptée <input type="checkbox"/></p> <p>assiette à rebord <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>Sonde gastrique</b></p> <p>attentif <input checked="" type="checkbox"/> distrait <input type="checkbox"/> opposition <input type="checkbox"/></p> <p>autre :</p> <p>oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/></p> <p><b>Appétence à goûter lors de l'atelier</b></p>

#### 4.4.7 V.T

V.T est une jeune adolescente âgée 15 ans. Elle est la troisième d'une fratrie de six enfants, et présente une maladie génétique appelée « maladie du cri du chat » qui a entraîné un polyhandicap. Elle se déplace de façon autonome en fauteuil roulant manuel dans son corset siège, ou en « Motilo » : corset-selle sur un châssis roulant qui lui permet de déambuler et de stimuler la marche. Elle porte une mentonnière.

C'est une adolescente solitaire qui reste réservée avec ses camarades ; elle a une relation plus privilégiée avec l'adulte. Elle a un caractère affirmé, et sait se faire comprendre pour signifier ses désirs. Elle accepte mieux les contraintes quand nous lui fournissons des explications.

Au niveau de la communication, elle peut choisir un pictogramme sur consigne orale mais ses réponses gestuelles ne sont pas toujours claires et elle y porte parfois peu d'intérêt. Au niveau du langage oral, elle peut produire quelques vocalises, principalement en riant. Elle n'a pas accès au langage écrit.

Elle participe à l'activité cuisine dont elle tire profit par la manipulation et le rapport à la nourriture, elle a besoin d'être encadrée afin de ne pas mettre tous les aliments en bouche.

V.T est autonome pour manger des aliments mixés : un accompagnement est nécessaire pour les aliments en morceaux (qu'elle refusait auparavant) et pour éviter les manipulations manuelles des aliments et/ou des gestes stéréotypés avec sa cuillère. Elle participe au repas de motricité bucco faciale.

Elle a une prise en charge en kinésithérapie deux fois par semaine et en psychomotricité une fois par semaine (séance de sensorialité pour des temps de relaxation, des stimulations corporelles afin de favoriser les limites corporelles). Elle est suivie en ergothérapie.

#### **Projet thérapeutique**

<b>Projet de communication</b>	Améliorer la prise d'initiative et la communication spontanée.
<b>Projet éducatif</b>	Apprendre les règles de vie en collectivité et initier des nouvelles relations avec les autres adolescents par le biais du jeu.
<b>Projet moteur</b>	En ergothérapie, adapter sa tablette pour occuper sa main gauche avec différentes textures à manipuler. En psychomotricité, favoriser les coordinations bi-manuelles et oculo-manuelles.
<b>Projet de motricité bucco faciale</b>	Proposer une alimentation mixte (mixé / morceaux) pour favoriser l'autonomie et développer la mastication. Favoriser l'hydratation au verre à bec et l'aspiration des liquides. Éviter la protrusion de langue

## Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition : V.T

<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b>  <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein : <b>Non évalué</b>  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux : <b>Non évalués</b>	proalvéolie <input checked="" type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/>  Oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input checked="" type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input checked="" type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input checked="" type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> Court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input checked="" type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input checked="" type="checkbox"/> <b>Faible amplitude</b> fermeture <input checked="" type="checkbox"/> en passif oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input checked="" type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input checked="" type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input checked="" type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input checked="" type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséeux</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b>  <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> tétée : oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/>  bonne qualité <input checked="" type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/>  réguliers <input checked="" type="checkbox"/> irréguliers <input type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/> présent <input checked="" type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input checked="" type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> Absent <input checked="" type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/>  Primaire <input checked="" type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/>  volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input checked="" type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input checked="" type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation : V.T

<b>Mode d'alimentation</b>	<p><b>Fuites alimentaires</b></p> <p><b>Quantité ingérée</b></p> <p><b>Nutrition artificielle</b></p> <p><b>Régime alimentaire</b></p> <p><b>Hydratation</b></p> <p><b>Texture</b></p> <p><b>Aliments appréciés</b></p> <p><b>Allergies alimentaires</b></p> <p><b>Alimentation à la maison</b></p>	<p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>petites <input type="checkbox"/> normales <input checked="" type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/></p> <p>oui <input type="checkbox"/> non <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Aucun</b></p> <p>eau plate <input type="checkbox"/> gazeuse <input type="checkbox"/></p> <p>eau gélifiée <input checked="" type="checkbox"/> sirop <input checked="" type="checkbox"/> à l'essai</p> <p>à la cuillère <input type="checkbox"/> verre à bec <input checked="" type="checkbox"/> à anses <input type="checkbox"/> verre <input type="checkbox"/></p> <p style="text-align: center;"><b>avec fente élargie</b></p> <p><b>Travail de l'aspiration des liquides : V.T accepte progressivement de saisir le verre par les anses, succion, pas d'aspiration encore efficace.</b></p> <p>liquide <input type="checkbox"/></p> <p>liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/></p> <p>texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/></p> <p>haché <input type="checkbox"/></p> <p>mouliné <input type="checkbox"/></p> <p>mixé <input checked="" type="checkbox"/> <b>Mélangé à des morceaux normale/morceaux</b> <input type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>Gâteaux secs, pain</b></p> <p>préciser : <b>Aucunes</b></p> <p>préciser : <b>Elle boit au biberon à domicile</b></p>
<b>Etat digestif</b>	<p><b>Reflux gastro oesophagien</b></p> <p><b>Troubles du transit</b></p> <p><b>Traitement laxatif</b></p>	<p>présent <input type="checkbox"/> absent <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>constipation <input checked="" type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/></p> <p><b>Occasionnelle régulière</b></p> <p>absents <input type="checkbox"/></p> <p>avec <input type="checkbox"/> sans <input checked="" type="checkbox"/></p>

## Evaluation des modalités de prise en charge du repas : V.T

<p><b>Installation</b></p>	<p><b>Attitude posturale</b></p> <p><b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b></p>	<p><b>Corset siège et tête, la mentonnière est retirée pour l'alimentation</b></p> <p>couchée <input type="checkbox"/>      inclinée <input type="checkbox"/>      Assise <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>coussin <input type="checkbox"/></p> <p>repose pieds <input type="checkbox"/></p> <p>tablette <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>Autre :</p>
<p><b>Déroulement du repas</b></p>	<p><b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est</p> <p><b>Mode de choix du plat</b></p> <p><b>Matériel</b></p> <p><b>Comportement de l'enfant</b></p> <p><b>Appétence à s'alimenter</b></p>	<p>autonome <input checked="" type="checkbox"/>      semi autonome <input type="checkbox"/></p> <p><b>Nous lui donnons toutefois les aliments en morceaux</b></p> <p>n'est pas autonome <input type="checkbox"/></p> <p>préciser : <b>V.T repousse ce qu'elle ne souhaite pas manger, ou attire vers elle ce qu'elle désire.</b></p> <p>antidérapant <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>cuillère adaptée <input checked="" type="checkbox"/> <b>Petite</b></p> <p>assiette à rebord <input checked="" type="checkbox"/></p> <p>autre</p> <p>attentif <input type="checkbox"/>      distrait <input type="checkbox"/>      opposition <input type="checkbox"/></p> <p>autre : <b>Impatiente quand elle a faim</b></p> <p>oui <input checked="" type="checkbox"/>      non <input type="checkbox"/></p> <p><b>V.T met tout à la bouche, elle joue avec la cuillère et la nourriture avec ses mains.</b></p>

## 5. Méthodologie

### 5.1 Démarches préalables

Notre démarche s'est appuyée, dans un premier temps, sur l'observation des jeunes dans leur globalité et dans leur quotidien au sein de l'IEM. Parallèlement à cette prise de contact avec ces adolescents et jeunes adultes polyhandicapés, nous avons présenté le projet d'atelier sensoriel à l'équipe afin de déterminer quels seraient les jeunes qui en bénéficieraient le plus, dans la continuité de leur projet individualisé.

Nous avons observé les adolescents polyhandicapés dans leur groupe de vie afin de connaître leurs modes de communication, d'analyser leurs postures, leurs installations, les adaptations et les gestes techniques nécessaires lors du repas. Nous avons ensuite vu ces jeunes adultes en bilan d'évaluation initiale afin de redéfinir un projet individuel de motricité bucco faciale pour l'année en cours et, de définir des objectifs pour chacun et un programme de stimulations adapté lors de l'atelier sensoriel.

Une fois les jeunes choisis, nous les avons réunis afin de leur soumettre notre projet d'atelier sensoriel et de valider leur motivation à y être présent. Nous leur avons proposé une période d'essai afin de permettre un arrêt si le jeune n'y trouve pas un intérêt ou ne s'y investit pas.

### 5.2 Grille d'évaluation

Nous avons conçu un modèle de grille d'évaluation (non exhaustif) afin de pouvoir réaliser des bilans initiaux et finaux des adolescents participant à l'atelier. Cette grille a été conçue à partir de diverses grilles d'évaluation :

- Grille d'évaluation D.Crunelle 2002 DVD « alimentation déglutition et communication de la personne polyhandicapée »
- Grille C. Senez 2002
- Grille d'évaluation de l'IEM Montreuil

#### 5.2.1 Grille d'évaluation des capacités de déglutition et d'alimentation

Cette grille permet l'évaluation de la motricité bucco faciale, de la déglutition, des modalités d'alimentation. Cette évaluation comporte plusieurs volets :

- L'évaluation de la motricité bucco faciale et de la déglutition recouvre l'examen bucco pharyngé, l'état des voies respiratoires et une évaluation fonctionnelle.
- L'évaluation des troubles de l'alimentation traite du mode d'alimentation du patient et de son état digestif

- L'évaluation des modalités de prise en charge du repas tient compte de l'installation et du déroulement du repas.

Cette grille est faite de propositions sous forme de cases à cocher, des annotations peuvent y être ajoutées. Elle permet de faire l'inventaire des capacités, des incapacités et des critères indispensables à prendre en compte, chez la personne évaluée, lors de la prise en charge du repas.

### 5.2.2 Grille d'évaluation de la sensibilité

Notre objectif est de rajouter une évaluation de la sensibilité dans la continuité du projet de l'atelier sensoriel, la plus complète possible. Cette évaluation, bien que subjective, doit être consécutive à de nombreuses observations des réactions sensibles de la personne faites lors d'un atelier hors du repas et lors du repas.

Elle tient compte de :

- De la sensibilité et des préférences gustatives
- De la sensibilité tactile
- De la sensibilité thermique

## 5.3 Protocole et déroulement de l'atelier sensoriel

### 5.3.1 La mise en place

#### 5.3.1.1 *Lieu et temps*

L'atelier se déroule tous les vendredis matins de 10h30 à 11h15, dans une même salle. Il dure généralement entre 45min et 1h, ce temps comprenant l'installation des participants.

#### 5.3.1.2 *Encadrement*

L'atelier est encadré par un professionnel référent et deux ou trois professionnels présents à tour de rôle selon leur disponibilité.

### 5.3.2 Rituel de commencement

Trois ou quatre mets sont préparés dans la matinée, avant la séance, dans la salle où a lieu l'atelier. Certains jeunes, parfois présents à cet instant dans la salle, assistent à la préparation ou peuvent sentir les émanations provenant de la cuisine.

Les mets préparés sont des sauces, des veloutés, des « smoothies » comprenant des goûts variés des plus sapides aux plus insipides et de texture homogène, mixée plus ou moins lisse et onctueuse selon les aliments contenus. Nous avons donc choisi de varier uniquement le goût des mets proposés à la dégustation.

Les mets proposés comportent toujours du salé et du sucré.

Le début de la séance est consacré à l'installation, adaptée au bien être de chacun pour le déroulement de l'atelier. Nous sommes réunis autour d'une table centrale où sont présents les mets à humer et déguster.

### 5.3.3 Cryothérapie et massages gingivaux

Les stimulations tactiles et thermiques exercées sur les zones intra et extra buccales sont des massages de désensibilisation. Ils servent d'une part, à désensibiliser la sphère orale, à détecter la présence d'un éventuel réflexe nauséux et d'autre part à favoriser la fermeture bilabiale, les mouvements latéraux de langue pour la mastication et à permettre une déglutition spontanée automatisée. Ceux-ci doivent être réalisés plusieurs fois par jour pour être efficaces.

Ces différents types de massages ont été expliqués et proposés avant les dégustations, dans le but de familiariser les adolescents polyhandicapés et de sensibiliser les professionnels à l'intérêt de ce type de prise en charge au quotidien.

### 5.3.4 Présentation et dégustation des mets

Les aliments sont présentés mixés sur la table dans des verres transparents. Ces verres sont dotés d'un pictogramme représentant l'ingrédient principal de la recette. Les ingrédients principaux des recettes sont également nommés et disposés sans préparation sur la table pour être identifiés, vus et sentis.

Nous prévenons également les jeunes adultes de la température du mets et de sa saveur de base (salé/sucré/mélange des deux) ainsi que du caractère acide ou amer qui peut surprendre en bouche.

Ces sauces sont reproposées lors de la prise du repas en motricité bucco faciale.

### 5.3.5 Rituel de fin de séance

La fin de séance est consacrée à l'expression des ressentis tant au niveau des préférences gustatives que de l'appréciation générale à être présent dans le groupe.

Exemple : Tableau d'analyse des séances

	Apprécie	N'aime pas	Mets préféré	Pas de réponse franche	Mode d'expression
Prénom					

L'analyse des résultats de plusieurs séances et l'évolution de la motricité bucco faciale sont reportés dans la grille d'évaluation.

## 5.4 Protocole et déroulement du repas de motricité bucco-faciale

### 5.4.1 Lieu et temps

Le repas de motricité bucco faciale est une rééducation de groupe, hebdomadaire, dont le principe fondamental est la mise en situation. Il se déroule le plus souvent en salle de kinésithérapie. Il permet de travailler de façon plus précise des stimulations rééducatives, qui seraient trop intrusives et peu conviviales sur un repas de groupe de vie.

### 5.4.2 Encadrement

Quatre professionnels (kinésithérapeutes, orthophoniste, infirmière) encadrent cette rééducation auprès des adolescents qui, suite à un bilan, sont les plus susceptibles de bénéficier de ce travail en motricité bucco faciale. Les professionnels veillent à ce que ce repas, temps de prise en charge, reste convivial, dans une ambiance calme, tout en favorisant les interactions et la communication entre les différents membres participants ainsi qu'entre l'adolescent polyhandicapé et son professionnel référent.

### 5.4.3 Objectifs

Suite au bilan, un projet individuel est mis en place pour chaque jeune participant. Celui-ci comprend les axes de rééducation de motricité bucco faciale, tient compte des déficiences, des incapacités, des possibilités motrices et de l'investissement de chaque jeune.

Ce projet est évolutif car réactualisé selon les progrès des jeunes ou ses nouvelles difficultés observées lors des bilans d'évolution faits tous les six mois/un an.

Les objectifs de ce repas recouvrent à la fois la préparation du repas, son déroulement et la visée thérapeutique de cette rééducation :

- Trouver l'installation la plus adaptée, limitant les contractions, les mouvements parasites et les contraintes anti gravitaires.
- Améliorer la déglutition, limiter le bavage, diminuer les fausses routes et les complications bronchiques induites.
- Instaurer ou favoriser le plaisir de manger et boire en toute sécurité sans appréhension.

#### 5.4.4 Modalités de déroulement

Le temps de préparation est un préalable indispensable au repas :

Tout d'abord, la préparation du jeune avec :

- la toilette rhinopharyngée et la kinésithérapie respiratoire si nécessaire, une détente globale avec une mise en confiance pour favoriser le contrôle de la déglutition à l'aide de manœuvres de relâchement et un positionnement adapté.
- Une installation du matériel et des techniques adaptés à chacun, en fonction de l'accompagnant professionnel.

#### 5.4.5 Evolution

Afin d'assurer le suivi de la rééducation en motricité bucco faciale, les professionnels participant à ce repas conseillent et transmettent les objectifs de travail et les techniques adaptées à chaque jeune polyhandicapé, à l'équipe pour la prise du repas quotidien.

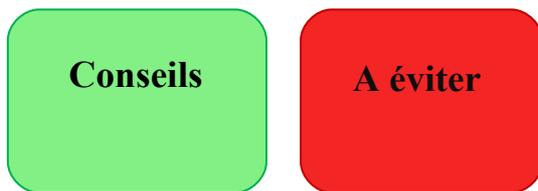
L'harmonisation se fait également avec la famille à laquelle nous faisons part des progrès et suggérons de nouvelles adaptations en fonction de l'évolution du jeune.

Pour mesurer cette évolution, une évaluation est faite tous les six mois/un an afin de décider de la poursuite ou non de la présence au sein du groupe.

## 5.5 Production de supports écrits : livret de fiches pratiques

Nous avons veillé à faciliter la lecture et la compréhension des fiches pratiques en travaillant sur la mise en page, la précision et la brièveté des textes. Le contenu a été simplifié de sorte que la réalisation pratique soit la plus aisée possible.

Les couleurs vert et rouge ont été choisies car elles représentent symboliquement l'autorisation et l'interdiction dans la société. De ce fait, il nous a paru judicieux, en termes de compréhension, de les utiliser afin de faciliter la lecture des conseils fournis.



Les fiches pratiques sont fournies dans un livret, dans lequel elles ont été listées et classées, afin de faciliter l'accès à l'information, selon les trois domaines :

- la prise en charge alimentaire
- l'éducation thérapeutique de la motricité bucco-faciale
- des propositions de supports pratiques en lien avec la prise en charge alimentaire

Elles ont pour objectifs généraux de favoriser une bonne prise alimentaire, l'autonomie et le contact social lors du temps de repas.

### 5.5.1 Fiches « la prise en charge alimentaire »

Nous avons réalisé des fiches pratiques abordant la prise en charge du temps de repas au quotidien. Ces fiches abordent différents points tels que la préparation au repas et l'installation de la personne, l'adaptation des textures alimentaires et hydriques, du traitement préventif et curatif de la fausse route.

Les fiches de ce volet sont construites sous la forme suivante :

- Une description du sujet traité
- Une illustration afin de l'étayer
- Un inventaire de conseils, et pour certaines, des avantages et inconvénients.

### 5.5.2 Fiches « Education thérapeutique de la motricité bucco-faciale »

Des fiches pratiques abordant des méthodes d'éducation thérapeutique et de prévention viennent compléter celles de la prise en charge du repas. Celles-ci traitent de l'inhibition de la protrusion de langue, de l'automatisme de morsure et du reflexe nauséux, de l'automatisation de la déglutition spontanée, de la fermeture labiale et de la mastication.

Les fiches de ce volet sont construites sous la forme suivante :

- Les objectifs de la méthode utilisée
- Le matériel nécessaire
- Les modalités de passation
- Une illustration afin de les étayer pour certaines

### 5.5.3 Fiches « propositions de supports rééducatifs en lien avec la prise en charge alimentaire »

Pour finir, des fiches pratiques proposent des supports rééducatifs pour la mise en place d'un atelier, des idées de recettes et de matériel.

Nous souhaitons à travers ce volet proposer des idées pratiques, si possible bénéfiques à l'accompagnement thérapeutique d'adolescents et jeunes adultes polyhandicapés.

## 6. Analyse des résultats obtenus

Nous avons souhaité que chaque jeune polyhandicapé bénéficie d'au moins 10 séances d'atelier, à l'exception de H.M qui n'aura eu que 8 séances (intégration après son opération).

	Nombre de séances
C.B	13
E.I	15
F.L	16
G.R	14
K.N	8
P.A	14
V.T	14

Tableau 1. Nombre de séances pour chaque adolescent.

6.1 Dans le cadre de l'atelier sensoriel

Tableau 2. Mode de communication et de participation au sein du groupe.

	<b>Constat initial</b>	<b>Constat final</b>
<b>C.B</b>	Difficultés de participation aux échanges. Communication spontanée limitée aux expressions faciales.	Bonne intégration au groupe et participation aux échanges. Communication par le biais de l'orientation de la tête et du regard. Désignation du mets préféré parmi deux.
<b>E.I</b>	Bonne participation aux échanges. Communication spontanée limitée aux expressions faciales.	Bonne intégration au groupe et participation aux échanges. Mise en place d'une communication spontanée au début à l'aide de pictogramme puis avec le Makaton : réapprentissage des signes pour exprimer son ressenti sur les mets « j'aime, j'aime pas ». Nécessité de lui rappeler d'utiliser les signes en supplément des mimiques. Grand intérêt pour les photos des aliments mises en place sur les verres. Désignation du mets préféré parmi trois ou quatre possible.
<b>F.L</b>	Bonne participation aux échanges. Refus d'utilisation des pictogrammes, tend la main pour signifier son choix. Utilisation d'expressions faciales.	Bonne participation aux échanges. Utilisation des pictogrammes avec cohérence dans l'expression de ses choix. Désignation du mets préféré parmi trois.

<b>G.R</b>	<p>Bonne participation aux échanges.</p> <p>Réponse orale systématiquement « Oui, c'est bon ».</p> <p>Grande difficulté à attendre son tour et à rester jusqu'à la fin de la séance.</p>	<p>Bonne intégration au groupe et participation aux échanges.</p> <p>Constat d'un oui/non peu fiable, G.R peut répondre clairement mais en présence de professionnels qu'il connaît bien et dans une relation duelle favorisée.</p> <p>Amélioration des capacités d'attention malgré certains signes d'impatience pour attendre son tour.</p>
<b>K.N</b>	<p>Difficultés de participation aux échanges.</p> <p>Ne répond pas aux sollicitations pour exprimer ses ressentis.</p> <p>Choix de pictogrammes possible.</p>	<p>Bonne intégration au groupe et participation aux échanges.</p> <p>Choix de pictogrammes pour valider son choix et désignation du mets préféré.</p> <p>Importante concentration nécessaire.</p>
<b>P.A</b>	<p>Bonne participation aux échanges.</p> <p>Communication spontanée limitée aux expressions faciales.</p>	<p>Bonne intégration au groupe et participation aux échanges.</p> <p>Notion de choix possible par des expressions faciales devant le mets préféré.</p>
<b>V.T</b>	<p>Difficultés de participation aux échanges.</p> <p>Ne répond pas aux sollicitations pour exprimer ses ressentis, goûte uniquement.</p> <p>Refus des pictogrammes.</p>	<p>Peu de participation aux échanges du groupe mais réponse aux sollicitations personnelles quant à ses ressentis.</p> <p>Acceptation et utilisation des pictogrammes avec cohérence dans l'expression de ses choix. Désigne le mets préféré ou repousse les autres.</p>

Tableau 3. Mode de participation aux dégustations et évolution de la motricité bucco-faciale.

	<b>Constat initial</b>	<b>Constat final</b>
<b>C.B</b>	Bonne participation aux dégustations. Présence d'un automatisme de morsure, faible amplitude d'ouverture de bouche.	Bonne participation aux dégustations. Présence d'un automatisme de morsure mais meilleure ouverture de bouche sur demande. Aime sentir les mets, les épices avant de goûter.
<b>E.I</b>	Réticence aux dégustations. Apprécie de sentir les épices et aromates.	Bonne participation aux dégustations et appétence. Aime sentir les mets et/ou les épices avant de les goûter et apprécie certaines odeurs (particulièrement celles des thés).
<b>F.L</b>	Bonne participation aux dégustations. Refuse de sentir les épices et aromates.	Bonne participation aux dégustations. Refuse et n'apprécie pas de sentir les mets et/ou les épices avant de les goûter.

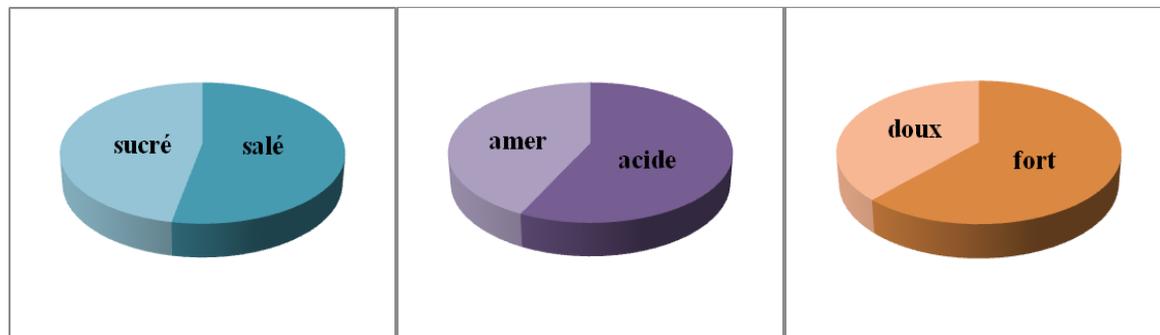
<b>G.R</b>	<p>Bonne participation aux dégustations.  Mange de tout et semble tout apprécier.  Apprécie de sentir les épices et aromates.</p>	<p>Bonne participation aux dégustations.  Aime sentir les mets et/ou les épices avant de les goûter.  Début d'expression de ce qu'il n'aime pas.</p>
<b>K.N</b>	<p>Réticence aux dégustations.  Présence d'un automatisme de morsure.  Apprécie de sentir les épices et aromates.</p>	<p>Bonne participation aux dégustations.  Diminution de l'automatisme de morsure.</p>
<b>P.A</b>	<p>Réticence aux dégustations.  Pas d'ouverture de bouche, présence d'un automatisme de morsure.  Apprécie de sentir les épices et aromates.</p>	<p>Bonne participation aux dégustations, plaisir à goûter.  Ne refuse pas de sentir les mets et/ou les épices avant de les goûter mais cela déclenche parfois des toux.  Réelle appétence et plaisir à découvrir des saveurs, plaisir des stimulations gustatives orales per os à l'aide de petites cuillérées.  En quantités trop importantes, l'alimentation provoque des régurgitations.</p>
<b>V.T</b>	<p>Bonne participation aux dégustations.  Refuse de sentir les épices et aromates.</p>	<p>Bonne participation aux dégustations.  Refuse et n'apprécie pas sentir les mets et/ou les épices avant de les goûter.</p>

Tableau 4. Préférences gustatives des participants selon les saveurs.

	<b>Nombre de mets salés appréciés sur x nombre de mets salés goûtés</b>	<b>Nombre de mets sucrés appréciés sur x nombre de mets sucrés goûtés</b>	<b>Nombre de mets acides appréciés sur x nombre de mets acides goûtés</b>	<b>Nombre de mets amers appréciés sur x nombre de mets amers goûtés</b>	<b>Nombre de mets épicés/forts en goût appréciés sur x nombre de mets épicés/forts en goût goûtés</b>	<b>Nombre de mets doux appréciés sur x nombre de mets doux goûtés</b>
<b>C.B</b>	14/20 soit 70%	8/13 soit 62%	5/5 soit 100 %	3/4 soit 75 %	12/14 soit 86%	9/17 soit 53%
<b>E.I</b>	15/21 soit 71%	14/15 soit 93%	5/5 soit 100 %	2/5 soit 40%	13/14 soit 93%	12/17 soit 71 %
<b>F.L</b>	14/23 soit 61%	8/16 soit 50%	3/6 soit 50 %	2/5 soit 40 %	10/17 soit 59%	10/20 soit 50%
<b>G.R</b>	17/20 soit 85%	9/14 soit 64%	4/5 soit 80 %	1/5 soit 20 %	10/15 soit 67%	12/17 soit 71%
<b>K.N</b>	9/13 soit 69%	5/8 soit 63%	2/4 soit 50%	1/3 soit 33 %	6/10 soit 60%	8/10 soit 80%
<b>P.A</b>	10/19 soit 53%	11/13 soit 85%	2/4 soit 50%	1/3 soit 33 %	7/14 soit 50%	12/17 soit 71%
<b>V.T</b>	14/21 soit 66%	7/15 soit 47%	3/6 soit 50 %	2/5 soit 40%	9/17 soit 53%	9/17 soit 53%

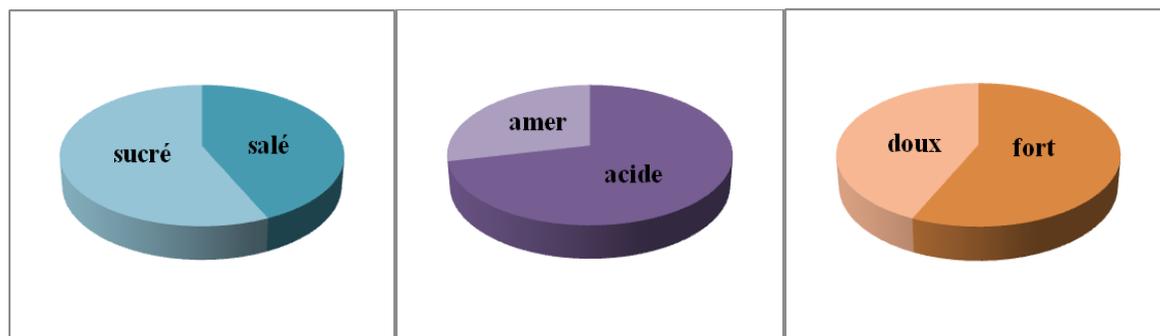
### 6.1.1 Représentation graphique des préférences gustatives des participants selon les saveurs

**C.B :**



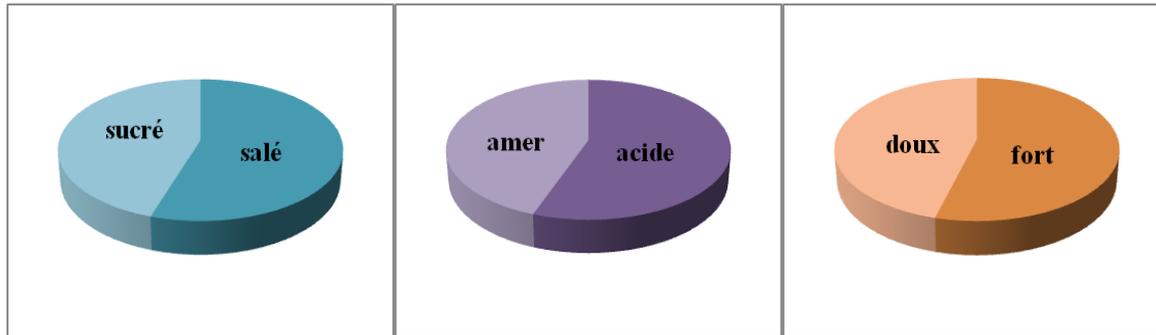
**Nous pouvons constater que C.B a une légère préférence pour les mets salés, les mets acides et une préférence plus distinguée pour les mets aux goûts plus prononcés.**

**E.I :**



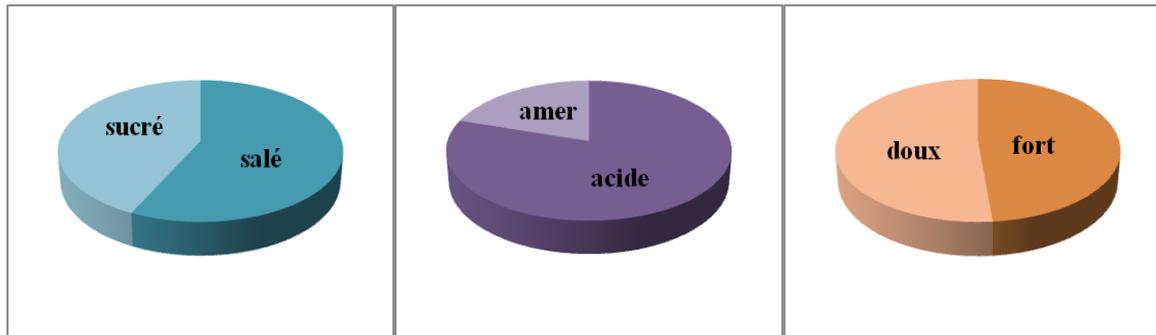
**Nous pouvons constater que E.I a une légère préférence pour les mets sucrés, ainsi que les mets aux goûts plus prononcés et une nette préférence pour les mets acides.**

**F.L :**



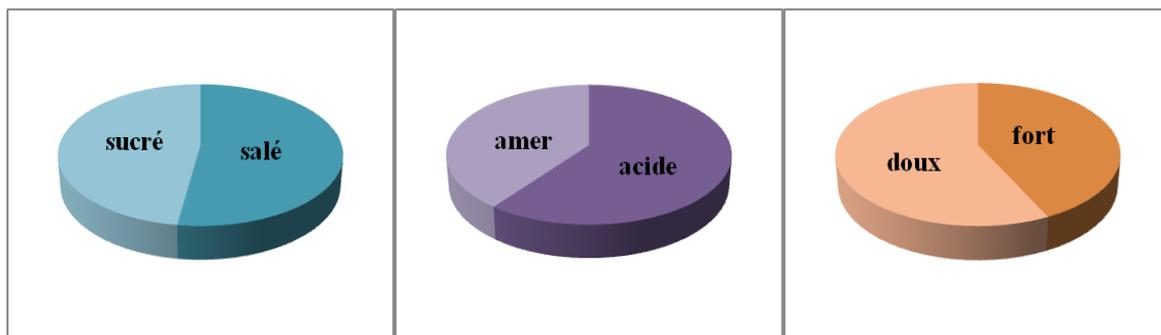
**Nous pouvons constater que F.L a une légère préférence pour les mets salés, les mets acides et aux goûts plus prononcés.**

**G.R :**



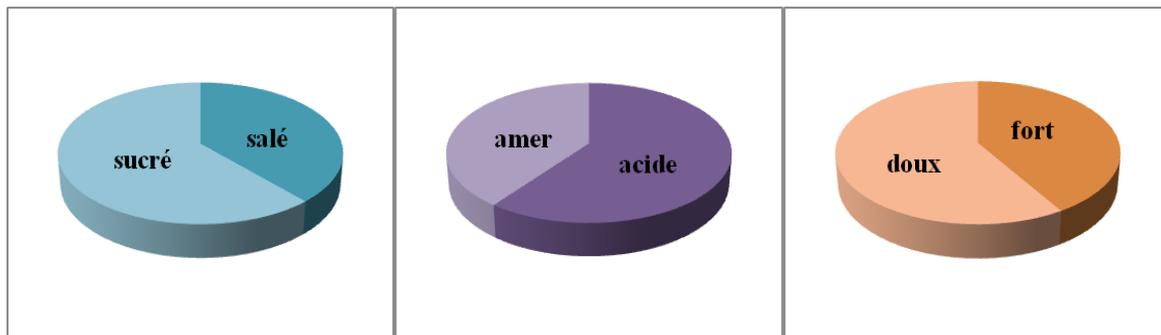
**Nous pouvons constater que G.R a une légère préférence pour les mets salés et les mets aux goûts moins prononcés et une préférence beaucoup plus marquée pour les mets acides.**

**K.N :**



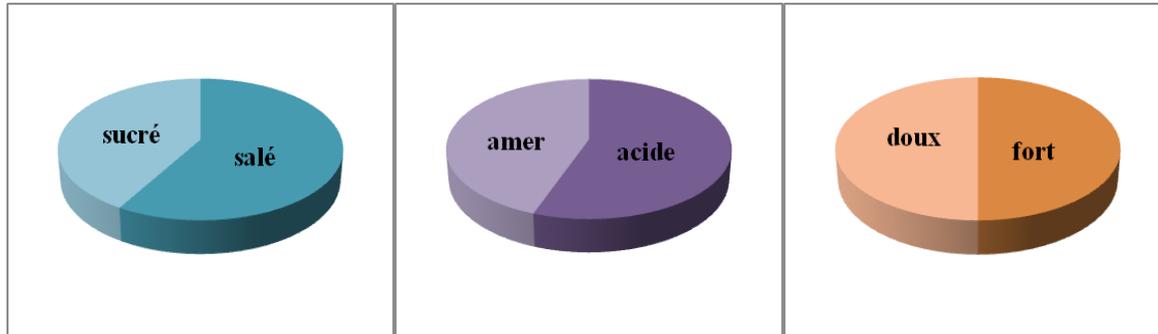
**Nous pouvons constater que K.N a une légère préférence pour les mets salés et une préférence plus distincte pour les mets acides et les mets aux goûts moins prononcés.**

**P.A :**



**Nous pouvons constater que P.A a une nette préférence pour les mets sucrés, les mets acides et les mets aux goûts moins prononcés.**

**V.T :**



**Nous pouvons constater que V.T a une préférence pour les mets salés et les mets acides.**

**Aucune préférence n'émane des dégustations de mets aux goûts plus ou moins prononcés.**

L'aspect qualitatif des réactions à ces saveurs (acide, amer, épicé) est reporté dans la grille d'évaluation de la sensibilité post atelier, ci-dessous, pour chacun des participants.

## Evaluation de la sensibilité : E.I

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière  Grimaces

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière  Grimaces

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- |                             |                                       |                                 |                                              |                                                   |             |
|-----------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------------------|---------------------------------------------------|-------------|
| - Des lèvres :              | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input checked="" type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/>            |             |
| - Des joues à l'intérieur : | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/>            | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - Des joues à l'extérieur : | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/>            | très sensible <input checked="" type="checkbox"/> |             |
| - De la langue en avant :   | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/>            | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - De la langue au milieu :  | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/>            | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - De la langue en arrière : | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/>            | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |

Réaction à certaines textures : **Aucune**

Réaction au contact de boissons gazeuses : **Non observée**

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non observée

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ? **Moins qu'initialement lors du repas**

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ? **Non**

Notes :

**Les massages au glaçon sont possibles. Ils permettent une bonne détente musculaire et une fermeture bilabiale. Toutefois, la déglutition salivaire n'est pas encore spontanée, une régularité de ce type de stimulations pourrait être efficace.**

## Evaluation de la sensibilité : F.L

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière  **Grimaces**

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- Des lèvres : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- Des joues à l'intérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  **Non évaluée**
- Des joues à l'extérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- De la langue en avant : peu sensible  normal  sensible  très sensible  **Non évaluée**
- De la langue au milieu : peu sensible  normal  sensible  très sensible  **Non évaluée**
- De la langue en arrière : peu sensible  normal  sensible  très sensible  **Non évaluée**

Réaction à certaines textures : **Aucune**

Réaction au contact de boissons gazeuses : **Non observée**

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  **Non observée**

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ? **Non**

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ? **Non**

Notes :

**Les massages aux glaçons n'ont pu être exercés auprès de F.L, elle refuse tout accès à sa sphère orale, sauf pour l'alimentation. F.L ne tolère pas le contact du froid de tout type glaçons, glace et sorbet.**

## Evaluation de la sensibilité : G.R

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- |                             |                                                  |                                            |                                   |                                        |                    |
|-----------------------------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------|-----------------------------------|----------------------------------------|--------------------|
| - Des lèvres :              | peu sensible <input type="checkbox"/>            | normal <input checked="" type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/> |                    |
| - Des joues à l'intérieur : | peu sensible <input type="checkbox"/>            | normal <input type="checkbox"/>            | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/> | <b>Non évaluée</b> |
| - Des joues à l'extérieur : | peu sensible <input type="checkbox"/>            | normal <input type="checkbox"/>            | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/> | <b>Non évaluée</b> |
| - De la langue en avant :   | peu sensible <input checked="" type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/>            | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/> |                    |
| - De la langue au milieu :  | peu sensible <input checked="" type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/>            | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/> |                    |
| - De la langue en arrière : | peu sensible <input checked="" type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/>            | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/> |                    |

Réaction à certaines textures : **Aucune**

Réaction au contact de boissons gazeuses : **Non observée**

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  **Non observée**

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ? **Non**

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ? **Oui**

### Notes :

**Les massages au glaçon ont permis une détente musculaire et une bonne fermeture labiale. L'incitation à la déglutition spontanée pour éviter les pertes salivaires est à poursuivre. Le travail mené au glaçon, pour favoriser les mouvements latéraux de la langue dans un objectif de reprise masticatoire, a été possible mais peu efficace. Il serait important de continuer ces stimulations régulièrement.**

## Evaluation de la sensibilité : K.N

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

#### Préférence pour l'acide à l'amer

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière  Grimaces

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- Des lèvres : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- Des joues à l'intérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- Des joues à l'extérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- De la langue en avant : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- De la langue au milieu : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- De la langue en arrière : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée

Réaction à certaines textures : **Aucune**

Réaction au contact de boissons gazeuses : **Non observée**

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non observée

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ? **Non**

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ? **Non**

Notes :

**Les massages au glaçon sont possibles et permettent une bonne détente musculaire. Il est toutefois actuellement difficile d'obtenir une bonne fermeture bilabiale car K.N a tendance à sortir la langue et à vouloir mettre le glaçon en bouche.**

## Evaluation de la sensibilité : P.A

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- |                             |                                       |                                 |                                   |                                                   |             |
|-----------------------------|---------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------|-------------|
| - Des lèvres :              | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input checked="" type="checkbox"/> |             |
| - Des joues à l'intérieur : | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - Des joues à l'extérieur : | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - De la langue en avant :   | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - De la langue au milieu :  | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |
| - De la langue en arrière : | peu sensible <input type="checkbox"/> | normal <input type="checkbox"/> | sensible <input type="checkbox"/> | très sensible <input type="checkbox"/>            | Non évaluée |

Réaction à certaines textures : **Non observée**

Réaction au contact de boissons gazeuses : **Non observée**

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ? **Non**

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ? **Non**

### Notes :

**Les massages au glaçon ont pu être réalisés, la fermeture bilabiale n'est pas systématiquement obtenue. Un travail de désensibilisation de la sphère orale plus régulier serait souhaitable.**

## Evaluation de la sensibilité : V.T

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- Des lèvres : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- Des joues à l'intérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- Des joues à l'extérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- De la langue en avant : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- De la langue au milieu : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée
- De la langue en arrière : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non évaluée

Réaction à certaines textures : **Aucune**

Réaction au contact de boissons gazeuses : **Non observée**

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible  Non observée

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ? **Non**

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ? **V.T a tendance à tout mettre en bouche mais elle sait signifier ce qu'elle n'aime pas.**

Notes :

Les massages aux glaçons n'ont pu être exercés que de rares fois.

V.T refuse que l'on s'approche de sa bouche, si ce n'est que pour lui donner à manger.

Elle essaie de mettre le glaçon en bouche.

### 6.1.2 Comparaison des réponses des participants et leur cohérence sur des mets identiques.

D'autre part des mets identiques ont été proposés à intervalles de plusieurs mois afin de comparer les réponses.

Nous avons souhaité observer la cohérence des réponses des participants, afin d'objectiver la part d'interprétation des professionnels, l'influence de la participation active ou non dans les choix gustatifs.

Voici les résultats obtenus dans le tableau ci-dessous :

**Légende :**    **+** : aime  
                  **-** : n'aime pas  
                  **0** : absence de réponse  
                  **Abs** : absent(e)

	Sauce basilic	Velouté de courgettes et fromage fondu	Velouté carottes curry/cumin	Velouté de petit pois au chèvre	Velouté d'haricots verts curry	Velouté de carottes orange fleur d'oranger	Velouté de banane au coco et au miel	Conclusion au niveau de la cohérence des réponses
C.B	Initial : + Second : 0	Initial : 0 Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : - Second : -	Initial : + Second : +	Initial : 0 Second : +	Cohérence majoritaire des réponses.
E.I	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : 0	Initial : + Second : +	Cohérence majoritaire des réponses.
F.L	Initial : - Second : -	Initial : - Second : -	Initial : - Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : -	Initial : - Second : -	Cohérence majoritaire des réponses.
G.R	Initial : abs Second : -	Initial : + Second : -	Initial : + Second : +	Initial : + Second : -	Initial : + Second : +	Initial : - Second : +	Initial : + Second : +	Difficultés d'interprétation au vu de la disparité des réponses.
K.N	Initial : abs Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : 0	Initial : abs Second : abs	Initial : abs Second : abs	Initial : + Second : -	Initial : 0 Second : +	Difficultés d'interprétation au vu du nombre d'absences et d'absence de réponses
P.A	Initial : - Second : abs	Initial : abs Second : +	Initial : - Second : -	Initial : - Second : -	Initial : - Second : -	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Cohérence majoritaire des réponses.
V.T	Initial : - Second : +	Initial : 0 Second : abs	Initial : - Second : +	Initial : + Second : +	Initial : + Second : +	Initial : - Second : abs	Initial : abs Second : abs	Difficultés d'interprétation au vu du nombre d'absences.

Tableau 5. Cohérence des réponses de chaque participant

D'après le tableau ci-dessus, la présence d'une cohérence des résultats pour la plupart des participants montrent que les réponses des sujets ont été la plupart du temps fiables. Nous pouvons constater que les personnes pour qui les résultats ne sont majoritairement pas cohérents, ont été soit absents lors d'une des dégustations des mets présentés, ou n'ont pas fournis de réponse claire quant à leur appréciation ou dépréciation du mets. L'absence de réponse pouvait être due à une indécision mais aussi parfois, à une opposition, le choix de ne pas vouloir exprimer son ressenti. Ces deux critères empêchent donc de vérifier la fiabilité des réponses quant à l'expression de leurs goûts.

Nous avons, pour finir, évalué l'évolution des capacités de motricité bucco-faciale lors du repas, essentiellement pour ceux qui poursuivaient le repas de motricité bucco-faciale consécutif à l'atelier.

## 6.2 Dans le cadre du repas de motricité bucco-faciale

Tableau 6. Evolution de la prise alimentaire et de la motricité bucco-faciale lors du repas

	<b>Constat initial</b>	<b>Constat final</b>
<b>C.B</b>	Mange mixé. Enjeu relationnel dans l'alimentation.	Mange mixé. L'évolution de la motricité bucco-faciale n'a pu être observée sur son groupe de vie.
<b>E.I</b>	Ne mange que des yaourts, laitages et peut refuser de manger lors d'un repas.	Diversification alimentaire possible. Meilleure fermeture bilabiale sur demande, à transférer en spontané.
<b>F.L</b>	Boit de l'eau gélifiée. Mange mixé.	Boit au verre des liquides de façon irrégulière, quand elle le souhaite. Mange mixé.
<b>G.R</b>	Mange des morceaux.	Faibles capacités masticatoires suite au bilan initial. Nécessité d'un travail moteur de la sphère orale au niveau pratique.

<b>K.N</b>	Reprise alimentaire mixée.	Rétraction de la lèvre supérieure moindre. Mastication possible qui demande de l'effort. Les aliments secs et compacts sont difficiles à avaler.
<b>P.A</b>	Présence au repas de son groupe de vie. Aucune stimulation per os.	Présence au repas de son groupe de vie. Aucune stimulation per os en dehors de l'atelier sensoriel. Il peut à présent demander à se réhydrater un peu en per os (quelques gorgées).
<b>V.T</b>	Refus de boire au verre. Mange des morceaux de viande mélangés dans les légumes mixés afin de faciliter la propulsion du bolus. Présence d'une protrusion de langue après chaque cuillerée. Refuse l'aide de la manipulation passive de la fermeture de bouche ?	Boit au verre avec aide de façon irrégulière, quand elle le souhaite. Mastique des morceaux de viande isolément. Il faut toutefois les couper assez gros afin qu'elle puisse les sentir. Diminution de la protrusion de langue qui n'est plus systématique après chaque cuillerée. Refuse l'aide de la manipulation passive de la fermeture de bouche.

**Le complément des résultats de l'évaluation de la sensibilité est fourni dans le quatrième volet de la grille.**

# Discussion

Notre étude s'est portée sur trois axes de travail principaux :

- La création d'une grille d'évaluation avec notamment, un volet pour l'évaluation de la sensibilité
- La mise en place d'un atelier sensoriel précédant un repas thérapeutique
- La création de fiches pratiques autour de la prise en charge alimentaire

Toutes ces démarches ont été réalisées dans un seul objectif : améliorer la prise en charge alimentaire, à travers les notions de plaisir et de confort, auprès de l'adolescent et/ou du jeune adulte polyhandicapé.

## **1. Limites de la population :**

### 1.1 Critère d'inclusion et choix des adolescents

Nos critères de sélection de la population étant peu restrictifs, nous avons été confrontés à une certaine hétérogénéité, se manifestant par :

- des capacités intellectuelles et de communication très différentes
- des projets individuels en motricité bucco-faciale distincts

au sein d'un même groupe.

### 1.2 Nombre de participants

Le faible nombre d'adolescents pris en charge dans le groupe est une limite quant à l'interprétation des résultats. En effet, une certaine fragilité de l'état de santé est récurrente auprès de ces personnes : nous avons dû nous adapter à un nombre de jeunes présents fluctuant, les absences étant justifiées par des consultations de suivi médical ou des maladies.

Le nombre de séances, et par conséquent celui de stimulations et de propositions olfactives et gustatives, reste inégal d'un sujet à l'autre ce qui est un second critère interférant dans l'interprétation des résultats, que nous aborderons ci-dessous.

Enfin, un certain nombre de jeunes ne participe pas au repas thérapeutique de motricité bucco-faciale, ce qui peut marquer des différences dans l'évolution des capacités de chacun.

## 2. Critiques méthodologiques

### 2.1 Grille d'évaluation : présentation générale

Cette grille d'évaluation a été conçue dans l'objectif de fournir un mode d'évaluation générale des capacités alimentaires, de déglutition et de la sensibilité, utile en tant que bilan de suivi dans une démarche de prise en charge alimentaire.

#### 2.1.1 Grille d'évaluation des capacités alimentaires et de déglutition

Nous avons souhaité réunir le maximum d'informations tout en restant le plus concis possible. La grille a donc pour intérêts principaux de fournir un support d'information accessible et compréhensible pour tout le personnel en vue d'améliorer la qualité de la prise en charge des troubles alimentaires et de déglutition.

Le volet « Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition » se divise en trois sous parties :

- l'examen bucco pharyngé et l'état des voies respiratoires qui permettent d'observer l'état des structures anatomiques utiles au bon fonctionnement de la motricité bucco-faciale.
- l'évaluation fonctionnelle permet, quant à elle, de faire un point sur les possibilités et les difficultés motrices présentes, pouvant être accentuées par l'état bucco-pharyngé.

Les volets « Evaluation des troubles de l'alimentation » et « Evaluation des modalités de prise en charge du repas » sont isolables et peuvent suivre la personne polyhandicapée sur son lieu de vie et de prise alimentaire. Les informations seront ainsi, plus facilement transmises en cas d'arrivée, par exemple, de nouveaux professionnels.

La réalisation du contenu de ces trois volets de la grille s'est faite en plusieurs temps et a été réadaptée en fonction de nos observations sur les groupes de vie.

En termes de fonctionnalité, nous avons utilisé cette grille pour l'évaluation initiale de chaque participant à l'atelier. Toutefois, celle-ci n'a pas été soumise à d'autres structures, ni à d'autres professionnels.

Destinée à être utile au quotidien, cette grille reste très réductrice pour mesurer l'évolution des capacités des personnes polyhandicapées. L'observation se doit d'être fine et l'évolution graduelle. Pour cela, il est essentiel de noter ce que la personne fait à un moment donné afin d'être précis lors de l'objectivation de ces progrès.

Nous avons pu définir quelques limites sur l'évaluation de certains items comme l'état du frein de langue ou la réalisation de mouvements latéraux de la mâchoire qui ne sont pas facilement observables et réalisables.

La difficulté d'une telle évaluation, auprès d'adolescents polyhandicapés, réside dans le fait qu'ils sont habitués à avoir des bilans d'évolution réguliers, quelque peu intrusifs, depuis leur jeune enfance. Afin de réaliser une évaluation la plus complète possible, la coopération est essentielle mais pas toujours évidente ce qui rend la passation de certains items impossible.

D'autre part, certains réflexes et automatismes, comme celui de morsure, empêchent parfois l'exploration des structures anatomiques.

### 2.1.2 Grille d'évaluation de la sensibilité

Cette partie, traitant de la sensibilité, a été conçue dans l'objectif :

- d'observer les réactions à différentes stimulations de la sphère orale
- d'observer l'influence de l'environnement et de ses effets distractibles.
- d'affiner les informations sur les préférences alimentaires en terme de température, texture, goût de chaque participant.

Ainsi, il sera possible pour l'équipe professionnelle suivant la personne polyhandicapée de fournir des stimulations adaptées à la sensibilité de chacun en veillant à l'adaptation de l'environnement (auditif, visuel) et en respectant autant que possible les préférences gustatives de chacun lors du repas.

Les principales difficultés rencontrées lors de la réalisation de ce volet sur la sensibilité ont concerné le choix des items. L'évaluation de la sensibilité devait être utile à la prise en charge alimentaire au quotidien, pour cela nous devions donc définir les éléments pouvant interférer dans le déroulement du repas tant au niveau corporel, qu'environnemental.

Nous tenons à notifier que certains items tels que la réaction au bruit, le comportement alimentaire de la personne peuvent être fluctuants selon l'état de santé, de fatigue.

Une fois les items définis, nous avons opté pour une cotation qualitative qui nous semblait plus appropriée qu'une cotation quantitative (la sensibilité ne pouvant être objectivée par un nombre de points). Nous aurions également pu représenter celle-ci sous forme d'échelle.

La principale limite de l'évaluation de la sensibilité est qu'elle se fonde sur des observations. Ces observations, aussi nombreuses et précises que possibles, sont sujettes à l'interprétation et laissent donc une part importante de subjectivité. Nous nous reposons donc sur les réactions : mimiques, fermeture palpébrale au contact pour juger d'un niveau et/ou d'un seuil de sensibilité.

## 2.2 Mise en place d'un atelier

La mise en place de cet atelier a été conçue dans l'objectif de présenter une nouvelle approche possible de la rééducation de la motricité bucco-faciale, en favorisant les notions de plaisir alimentaire et de confort, au-delà de la fonctionnalité de l'acte de déglutition.

Il peut être complémentaire d'un repas thérapeutique, de rééducations fonctionnelles de la sphère bucco-faciale, d'un atelier cuisine.

Cet atelier a permis également de mettre en place indirectement de nouveaux moyens de communication, en situation contextuelle, dans le but d'exprimer ses goûts et ses préférences.

La première difficulté rencontrée a été celle de la communication : nous n'avons pas pu évaluer les capacités de chacun et nous nous sommes appuyées sur les moyens déjà présents et fonctionnels auprès des professionnels.

Un temps d'adaptation a donc été nécessaire pour comprendre et interpréter ces modes de communication mais aussi pour permettre aux participants d'accepter d'interagir avec nous au sein du groupe.

Le mode de communication étant différent pour chacun, un temps de latence supplémentaire a été nécessaire pour instaurer un code pictographique commun pour ceux qui pouvaient et souhaitaient s'en saisir.

Au début, nous avons mis en place un tableau scindé en deux colonnes « j'aime » ou « je n'aime pas » (représenté symboliquement par des pictogrammes) sur lequel nous disposions des photos des jeunes selon leurs dires. Or, celui-ci ne pouvait être vu de tous depuis la table.

Nous avons donc favorisé la communication en situation duelle : chacun son tour après une dégustation, exprimait son ressenti et en fin de séance ses préférences.

Une des complexités dans la mise en place d'un atelier sensoriel serait l'adaptation au fonctionnement de la structure : mettre en place un groupe nécessite une coordination avec l'emploi du temps de chacun des participants qui n'est pas toujours facile à réaliser.

## 2.3 Dérroulement de l'atelier

### 2.3.1 Présentation générale

L'atelier, s'est déroulé dans une même salle à horaire fixe tous les vendredis. Il débutait par des massages extra et/ou intra-buccaux, s'ensuivait une présentation des mets à déguster, de leurs composants et une dégustation. L'atelier se terminait par une discussion sur les préférences de chacun.

Nous avons souhaité que cet atelier soit en premier lieu, un temps de partage, pour favoriser le plaisir du temps oral et par conséquent, essayer de dédramatiser l'enjeu qu'est l'alimentation. Nous avons porté notre intérêt lors de cet atelier sur la notion de choix, importante au moment de l'adolescence : permettre d'exprimer ses goûts et ses dégoûts. Choisir ce que l'on apprécie mais aussi ce que l'on préfère parmi ce qui nous est proposé, est un préalable au choix du plat, de l'accompagnant ou tout autre choix quotidien.

### 2.3.2 Le lieu

La salle de groupe de vie, dans laquelle se déroule l'atelier sensoriel, est familière à tous : le lieu est fixe, et fournit un repère spatial. Toutefois, nous avons rencontré parfois des difficultés vis-à-vis des autres adolescents, non inclus dans le groupe, qui ne pouvaient plus, durant le temps de l'activité, accéder à leur lieu de vie.

### 2.3.3 L'accompagnement

Nous avons pu constater qu'un professionnel pour deux personnes polyhandicapées était nécessaire pour un déroulement de l'atelier, dans les conditions les plus optimistes et agréables.

L'accompagnement a parfois été difficile, lorsque le nombre de professionnels encadrant l'atelier était trop faible pour gérer le groupe et que par conséquent, l'attente entre les différentes dégustations était trop longue.

Nous avons pu observer une autre limite, celle du changement de professionnels accompagnant (professionnels différents des référents ou en suppléments de ceux-ci) qui avait tendance à disperser le groupe : difficultés d'attention et de recentration dans les réponses aux sollicitations.

#### 2.3.4 La cryothérapie et les massages gingivaux

Nous avons proposé de débiter l'atelier sensoriel par des massages intra et extra buccaux : d'une part, pour stimuler la sphère orale avant la dégustation et, d'autre part, afin de présenter ces méthodes aux professionnels (l'objectif à long terme étant la reprise au quotidien de ces désensibilisations avant le repas).

Ces massages ont permis également aux jeunes de découvrir ces méthodes, de s'y habituer pour certains progressivement, et enfin, de faire une première évaluation de la sensibilité tactile et thermique de la sphère orale.

La principale difficulté rencontrée a été la prise de contact avec chacun : des explications et des démonstrations répétées ont été nécessaires afin de ne pas être trop intrusifs autour de la sphère buccale. Nous avons pris conscience d'une limite importante dans cette prise en charge, celle du temps.

En effet, l'irrégularité de ces stimulations (une fois par semaine) a rendu la méthode inefficace face aux réticences et à la présence d'une hypersensibilité pour certains adolescents: l'importance du temps d'habituation nécessiterait une prise en charge à plus long terme et plus régulière.

La réceptivité et la motivation du jeune n'est pas toujours évidente pour opérer ces techniques car ces massages ne sont pas toujours aussi agréables qu'utiles.

#### 2.3.5 La dégustation et l'olfaction

Sentir les aliments avant de les mettre en bouche éveille l'appétence ou le dégoût. L'olfaction ralentit parfois les conduites d'avidité.

Voir les aliments, les sentir avant de les déguster permet donc un premier cheminement vers une appréciation ou non du mets. Toutefois, il existe parfois une différence entre l'appétence développée suite à une présentation visuelle élaborée du mets, suite aux odeurs qu'il émane et le goût qui s'en suit.

L'objectif essentiellement est de déguster: lécher la cuillère, se lécher les doigts ou recracher selon l'appréciation du mets.

Nous avons été confrontées, avec certains jeunes, à des refus de sentir et lors des premiers ateliers à une certaine appréhension vis-à-vis des dégustations.

Etant donné, qu'aucune évaluation de l'odorat n'a été faite, nous faisons sentir les épices, aromates et saveurs quand le participant le désirait.

## 2.4 Productions de supports écrits : livret de fiches pratiques

### 2.4.1.1 *Présentation générale*

Cet outil thérapeutique a été créé afin de sensibiliser les professionnels à toutes les composantes de la prise en charge alimentaire de la personne polyhandicapée mais aussi, aux difficultés supplémentaires rencontrées auprès d'adolescents.

Le format « fiches » proposé a pour intérêt de favoriser une prise en main la plus aisée possible en étant lisible et accessible à la pratique de tous, et de favoriser le travail en équipe à l'aide de méthodes communes.

Il a été difficile de rassembler un maximum de données faisant appel au quotidien et de les adapter à l'accompagnement d'adolescents.

Trouver des supports pour porter intérêt tant à une équipe qu'à une population d'adolescents n'a pas été évident : nous avons appris à modifier nos supports sur le terrain, en tirant profit de l'expérience du travail en équipe et de l'atelier auprès du groupe.

Nous nous sommes beaucoup questionnées sur la mise en forme du support pour une prise en main facile mais il est évident qu'une simple lecture ne sera pas suffisante pour la mise en pratique de certaines fiches comme nous le verrons ci-dessous.

### 2.4.1.2 *Fiche « prise en charge du repas »*

Ce premier volet de fiches pratiques a été créé pour rappeler les conditions, les adaptations matérielles et environnementales nécessaires à une prise en charge alimentaire convenable et la moins contraignante pour tous. Il a également une visée de prévention des risques encourus au cours de l'alimentation auprès de cette population et une visée informative sur les différentes possibilités de prise alimentaire (nutrition entérale et textures adaptées)

L'ensemble de ces fiches pratiques concerne toute personne polyhandicapée, quelque soit l'âge ce qui nous a semblé essentiel dans la continuité d'une prise en charge.

Ce volet de fiches pratiques a pour objectif de sensibiliser et informer des professionnels non expérimentés dans ce domaine. Il pourrait paraître redondant et être moins utile pour un professionnel déjà formé au suivi quotidien auprès de personnes polyhandicapés.

Certaines techniques telles celles concernant la préparation au repas, l'hydratation au verre, la manœuvre de Hemlich, nécessiteraient une formation plus complète et pratique en complément de la lecture de fiches.

#### *2.4.1.3 Fiche « éducation thérapeutique de la motricité bucco-faciale »*

Nous avons souhaité, à travers ce second volet, reprendre les méthodes d'éducation thérapeutique de la motricité bucco-faciale, déjà référencées dans la littérature, et connues dans les formations pratiques, en mettant l'accent sur des explications schématisées, synthétiques et à l'aide de conseils les plus concrets et utiles possibles. Ceci dans l'objectif, d'une prise de connaissance et d'une sensibilisation pour tout professionnel, à ces méthodes employées : leurs pratiques et leurs intérêts auprès des personnes polyhandicapées.

Les limites définies quant à l'utilisation de ces fiches pratiques, concerneraient la difficulté à réaliser ces méthodes techniques sans un accompagnement paramédical au préalable, une formation plus complète et un étayage des conseils sur la mise en pratique par des démonstrations.

#### *2.4.1.4 Fiche « propositions de supports pratiques pour la prise en charge alimentaire »*

Pour finir ce livret de fiches pratiques, nous avons souhaité proposer des idées de supports pour la prise en charge au quotidien. Ces fiches pratiques sont destinées essentiellement à l'accompagnement d'adolescents et de jeunes adultes. Elles tiennent compte, pour cela, de la notion de choix, et souhaitent améliorer la qualité de la prise en charge alimentaire lors de cette période de remaniements physiques et psychiques difficiles.

Ces fiches n'ont pas la prétention d'être suffisantes, et mériteraient d'être complétées par :

- Une amélioration de l'adaptation des sets de table proposés, selon le mode de désignation, les capacités de symbolisation (pictogrammes, photos représentatives d'objets ou d'objets du centre), et les préférences d'assaisonnement et de condiments de la personne.
- un travail en amont et/ou en parallèle de la notion de choix ainsi que d'un mode de communication le plus fiable possible.

### **3. Discussion des résultats**

#### 3.1 Rappel des résultats

##### 3.1.1 Dans le cadre de l'atelier sensoriel

Après l'analyse des différents résultats obtenus en fonction de chaque participant, nous pouvons constater lors de l'atelier que :

- Tous ont été sensibilisés aux massages intra et/ou extra-buccaux et à l'intérêt de ceux-ci.
- Tous ont appris à exprimer leurs ressentis et leurs choix à l'aide d'une communication verbale ou non verbale dans un contexte de prise alimentaire.
- Tous ont évolué dans leur participation active au groupe et aux dégustations.

Le moyen de communication peu fiable et/ou difficilement interprétable, pour certains en début d'année s'est affiné et a permis une meilleure expression des préférences gustatives personnelles. L'analyse de la correspondance des réponses sur des dégustations identiques à quelques mois d'intervalles a permis de justifier la fiabilité du mode de communication à travers les ressentis des participants.

Une interaction au sein du groupe s'est créée également : le professionnel, en accompagnant deux jeunes simultanément dans les dégustations, permettait de transmettre les ressentis de chacun et une comparaison émanait des réponses propres à chaque participant.

Des préférences gustatives ont pu être mises en évidence suite à de nombreuses séances.

##### 3.1.2 Dans le cadre du repas de motricité bucco-faciale

Au niveau de la motricité bucco-faciale, nous avons vu évoluer chaque participant dans différents domaines : des réflexes pathologiques tels que l'automatisme de morsure, la protrusion de langue se sont atténués et/ou ont régressés, une reprise du travail masticatoire et/ou de l'hydratation aux liquides a été mise en place. Au cours de l'année et selon la progression de chacun, les axes de travail ont été réactualisés en fonction des besoins.

## 3.2 Limites et difficultés rencontrées

### 3.2.1 Dans le cadre de l'atelier sensoriel

La première difficulté rencontrée a été l'interprétation des réponses : nous avons tenu compte de l'absence de réponse des jeunes, de réponses parfois peu franches, hésitantes mais aussi des indécisions, des choix multiples ou des incohérences dans l'appréciation exprimée d'un mets. Par exemple, le cas d'un adolescent qui exprime, suite à une dégustation, qu'il n'aime pas le mets proposé et qui, en fin de séance, va le désigner comme son mets préféré.

Notons que le choix du mets préféré est une tâche relativement difficile car elle met en jeu la mémoire gustative associée à la représentation visuelle du mets.

Les limites dans l'interprétation des résultats ont été les suivantes :

- La proportion des préférences salés/sucrés amers/acides évaluées lors de l'atelier sont subjectives car dépendantes des mets proposés simultanément.
- Le nombre de mets acides/amers proposés est trop faible pour définir une majorité gustative objective
- Les mets goûtés n'ont pas été tous les mêmes pour chaque participant selon leurs jours de présence
- L'analyse des résultats n'a pu être statistique, à cause du faible nombre de participants et du fait que la gustation, sous-tend une variabilité inter-individuelle.

Proposer une analyse au sujet de la cohérence des résultats met en évidence la difficulté d'obtention de résultats homogènes pour chaque individu. En effet, l'absence à quelques séances et les possibles non-réponses aux sollicitations rendent les résultats ininterprétables sur une étude à court terme.

### 3.2.2 Dans le cadre du repas de motricité bucco-faciale

Il est important de noter que les résultats obtenus au cours de l'année au niveau de la motricité bucco-faciale de certains participants, sont certes induits par le travail d'éducation et de rééducation thérapeutique mais dépendent également du facteur temps (nécessité d'une observation sur du long terme pour évaluer les progrès), de l'état de santé parfois fluctuant et de l'investissement de chaque participant.

Ce repas thérapeutique, bien qu'il soit nécessaire et bénéfique, nécessite d'importants efforts de la part des participants. Ceci engendre parfois un refus, une opposition par lassitude ou par désagrément face aux mobilisations passives de la sphère orale. La difficulté est alors de trouver un facteur mobilisateur, pour continuer la rééducation, et de pouvoir permettre la reprise de ces techniques sur le groupe de vie, en situation quotidienne de temps de repas.

#### **4. Discussion sur les hypothèses de départ**

##### 4.1 Rappel des hypothèses

Nous n'avons pas recensé de travaux sur l'évaluation de la sensibilité dans la littérature. Dans les ouvrages tels que ceux de Catherine Senez, Michel Le Métayer, Catherine Thibault, il est toutefois mentionné l'influence de la sensibilité sur la fonctionnalité de la déglutition.

Notre première hypothèse était que des stimulations sensorielles de la sphère orale pourraient influencer sur la fonction de déglutition (amélioration du temps oral).

La seconde supposait que des propositions gustatives et olfactives pourraient avoir un impact stimulant et contribuant au plaisir de la prise alimentaire lors du travail de la motricité bucco faciale.

##### 4.2 Résultats

Nous avons pu constater que les stimulations olfactives et gustatives développaient une appétence et pouvaient favoriser chez certains une diversification alimentaire par la découverte de nouvelles saveurs avec moins d'appréhension.

Nous avons également remarqué au fil des séances, que les propositions gustatives avaient un impact stimulant et permettait une approche moins contraignante du travail thérapeutique.

Les stimulations gustatives ont notamment permis la reprise alimentaire per os, en petites quantités, et le recouvrement d'un plaisir oral chez un adolescent nourri par sonde de gastrostomie.

Toutefois, le bénéfice tiré des stimulations de l'atelier sensoriel n'a pas systématiquement empêché, le refus, chez certains, du travail thérapeutique lors du repas de motricité bucco-faciale consécutif. Nous constatons donc une nouvelle fois la nécessité d'une réelle participation et coopération des participants. Leur fournir une motivation et des centres d'intérêt est essentiel, mais cela ne suffit pas toujours.

## **5. Intérêts personnels**

Tout d'abord, les recherches bibliographiques nous ont permis de renforcer nos connaissances sur le polyhandicap et sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation, utiles à notre partie théorique.

Nos stages et nos rencontres nous ont permis par ailleurs, d'enrichir notre pratique sur la prise en charge de la déglutition et de la reprise alimentaire ainsi que sur l'impact des stimulations gustatives et olfactives dans le cadre d'autres pathologies (néonatalogie, aphasie et maladies neuro-dégénératives).

Ensuite, la présentation du projet à l'établissement, l'organisation de la mise en place de l'atelier en parallèle au fonctionnement de la structure a nécessité une coordination avec l'ensemble des professionnels de l'institut.

Le travail en équipe et la transdisciplinarité ont été des éléments sous-jacents primordiaux dans la réalisation de ce projet. Nous avons donc pris conscience de l'importance du partenariat entre les kinésithérapeutes, infirmières et orthophonistes dans la prise en charge de la motricité bucco faciale et de l'alimentation, ainsi que du partenariat avec les ergothérapeutes, l'équipe éducative et accompagnatrice dans le partage, le suivi et la transmission des informations.

Le travail réalisé auprès de ces adolescents polyhandicapés nous a apporté de la rigueur dans la mise en place de l'atelier, ainsi qu'une perpétuelle remise en questions sur nos pratiques quand celles-ci ne fonctionnaient pas ou ne portaient pas intérêt au groupe.

Le suivi sur un an nous a permis de faire évoluer nos méthodes de travail pour une meilleure cohésion du groupe et d'améliorer le déroulement de l'atelier.

Nous avons pris alors conscience de la part importante, et non négligeable, du relationnel et de la motivation, dans toutes les rééducations mises en place en période d'adolescence.

Ces jeunes adolescents nous ont prouvé qu'avec du tact, un respect des volontés de chacun et des centres d'intérêts bien définis, notre investissement mutuel peut amener à de nombreux progrès.

## **6. Intérêts dans la pratique orthophonique et élargissement**

Dans la continuité de notre travail, il nous aurait paru pertinent de pouvoir proposer la grille d'évaluation de la sensibilité à des professionnels, afin de valider ou non son utilité, son intérêt et son éventuelle fonctionnalité.

Celle-ci pourrait être plus approfondie en proposant des moyens d'évaluation du niveau de la sensibilité tactile à partir de différents types de toucher (plume, brosses, appui digital, vibrations)

Il nous aurait également paru judicieux lors de l'atelier sensoriel de pouvoir varier les textures des mets et non seulement leurs saveurs.

Nous aurions aimé développer un travail plus approfondi autour de l'odorat et des possibilités de différenciation du chaud/froid, amer/acide, salé/sucré au niveau du goût.

Suite au 3<sup>ème</sup> colloque sur les troubles de l'oralité alimentaire organisé par l'association du groupe « miam miam », il nous a paru intéressant de faire un lien entre les troubles de l'oralité alimentaire en néonatalogie et ceux de ces adolescents polyhandicapés, qui connaissent les mêmes difficultés depuis leur naissance.

Nous connaissons, parfois peu, les antécédents au niveau de la prise en charge alimentaire des personnes polyhandicapées que nous suivons au quotidien. Pourtant ceux-ci pourraient peut-être expliquer certains comportements, certains refus alimentaires et l'enjeu de la prise de repas. Un suivi plus approfondi, de la jeune enfance à l'âge adulte, permettant de retracer l'évolution de la prise en charge alimentaire d'une personne, serait un document enrichissant.

# Conclusion

La prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition chez la personne polyhandicapée nécessite un suivi quotidien tout au long de la vie. Une prise en charge précoce est certes, indispensable mais si ce n'est pas le cas, elle peut être débutée à tout âge. Prendre en compte les besoins, les priorités et les spécificités de chacun est l'un des préalables.

Il est important de dédramatiser le moment du repas. L'accès à la sphère orale peut être facilité par des rééducations et de l'éducation thérapeutique mais aussi par des situations écologiques telles qu'un atelier cuisine, un atelier sensoriel hors du repas.

Notre objectif a été de favoriser le confort et le plaisir oral de la prise en charge alimentaire, en mettant l'accent sur une évaluation et un suivi les plus proches du quotidien institutionnel auprès d'adolescents et jeunes adultes polyhandicapés.

Nous espérons que ces propositions de supports pratiques enrichiront le quotidien au travers de la notion de transdisciplinarité, inhérente et indispensable pour le partage d'informations et de méthodes au sein d'une équipe et dans le cadre de la prise en charge alimentaire.

# Bibliographie

Belaud, N., Cavagnac, S., Heral, O. (2005) La prise en charge des dysphagies dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (F.A.M). Aspects théoriques et pratiques à partir d'une étude de cas. *Journal de réadaptation médicale*, 25, 83-87.

Bénigni, I. (2006). Rôle d'une diététicienne en M.A.S objectifs : santé, confort, plaisir. *Journées médicales «le point sur...la nutrition » 28 et 29 septembre 2006, CESAP Formation.*

Blanc, P. (2009). L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'apprendre. *Ethique et santé*, 6, 92-96.

Boucher, B. (2008).L'apprentissage harmonieux de l'alimentation chez l'enfant. *Journal de la pédiatrie et de puériculture*, 21, 334-338.

Brillat-Savarin, A. (1981). *Physiologie du goût*. Paris : Hermann.

Chavaroche, P. (2002). *Travailler en MAS : l'éducatif et le thérapeutique au quotidien*. Paris : Erès.

Chevalier-Watson, H., Van de Velde, P. (2002) Nature et mise en scène : fruits, légumes et créativité. *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 32-34.

Cohen,F., Debeaud, C. et al. (1998). Les fonctions oro-faciales évaluation, traitement et rééducation. *Actes des 3<sup>ème</sup> rencontres d'orthophonie* Isbergues Orthoedition.

Corraze, J. (1980). La face et les communications non-verbales *Les communications non-verbales*. (pp.112-142) Paris : Puf.

Couture, G., Eyoum, I., Martin, F. (1997). *Les fonctions de la face*. Isbergues : Orthoedition.

Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. *Rééducation orthophonique*, 220, 83-90.

D'Albois, A. (1994). Apprends-moi à parler...pour dire. Utilisation des synthèses de parole dans le développement du langage des enfants plurihandicapés. *Glossa les cahiers de l'Unadrio*, 42, 24-27.

Droz, D. (2008). Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale. *Archives de pédiatrie*, 15, 849-851.

Druart, D., Janssens, E., Waelput, M. (2005). *Outils pour enseigner. Cultiver le gout et l'odorat. Prévenir l'obésité infantine dès 2ans 1/2*. Bruxelles : Deboeck.

Duclos, A. (2002). Sens du goût, essence du dégoût. *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 60.

Dupuy, M-C. (2003). *Plaisirs de la table retrouvés 120 recettes mixées*. Paris : Jacquet.

Evrard, F. (2008). L'éveil des sens et le développement neuro-moteur. *Cahiers de la puéricultrice*, 218, 31-35.

Fel, C. (2002). Manger en pédiatrie oncologique. *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 45.

Francois, M., Gautheron, V., Varlet, F.(2009). Vécu de la gastrostomie d'alimentation chez l'enfant handicapé cérébral : enquête auprès de 11 familles. *Motricité cérébrale*, 30, 7-14.

Gaudon, P. (2000). *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Marseille : Solal.

Georges-Janet, L. (2002). Déficiences motrices et situations de handicaps. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. *Le polyhandicap. : Affections responsables de lésions cérébrales*. (pp 218-231) Paris : APF.

Guichard, J., Antoine, A., Burger, O. (2007). Les fonctions de relation : les fonctions sensorielles. *Le manuel du PE2 Sciences et technologies*. (pp.178-180) Paris : Hachette.

Guillon Verne, E. (2004). Fausses routes et gestes d'urgence. Recommandations d'après le Guide National de Référence de premiers secours. *Motricité Cérébrale*, 25, 25-29.

Hennequin, M., Collado, V., et al. (2004) Spécificités des besoins en santé bucco-dentaires pour les personnes handicapés. *Motricité Cérébrale*, 25(1), 1-11.

Hercent- Bouyssi, S. (2008). Bien manger pour bien parler. *Ortho magazine*, 79, 25-28.

Hopitaux de Saint Maurice (2007). Troubles de la déglutition. Prévention des fausses routes dans les atteintes neurologiques chez l'adulte. *Collection Prévention*, 1, 1-12.

Jaubert, J-N., Duchesne, J. (1989). Un sens méconnu sa place dans le monde sensoriel. *Découvrons les odeurs*. (pp. 10-15) Paris : Nathan.

Lamour, C. (2002). United colors of taste. *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 67-69.

Le Métayer, M. (1999). Education thérapeutique de la motricité bucco-faciale. *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant. Education thérapeutique*. (pp.111-128) Paris : Masson.

Le Métayer, M. (2003). Analyse des troubles moteurs bucco-faciaux. Evaluation et propositions rééducatives. *Motricité cérébrale*, 24, 7-13.

Macleod, P. (2002). Le goût et l'odorat du « chacun pour soi ». *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 51.

McFarland, D.H. (2006). *L'anatomie en orthophonie : parole, voix, déglutition*. Paris : Masson.

Monier, S., Temam, S., Prunet, S., et al (1997). *Nouveaux cahiers de l'infirmière : 23. Soins infirmiers aux personnes atteintes d'affections oto-rhino-laryngologiques, stomatologiques et ophtalmologiques*. Paris : Masson.

Monneuse, M-O. (2002). Construction du goût et alimentation. *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 58-59.

Picon, I. (2009) Adolescence et déficience intellectuelle. Approche clinique de jeunes accueillis en Institut médicoprofessionnel (IMPro) ou en unité pédagogique d'intégration (UPI). *European journal of disability Research*, 3, 303-319.

Pritchard, TC, Alloway, KD. (2002). Sens chimiques. *Neurosciences médicales : les bases neuroanatomiques et neurophysiologiques*. (pp 318-335) Paris Bruxelles : Deboeck.

Professionnels du CESAP (1994). Polyhandicap et communication. *Glossa les cahiers de l'Unadrio*, 42, 4-7.

Puisais, J. (2002). Apprendre le goût à l'école en dix séances. *Le journal des professionnels de l'enfance*, 18, 63-66.

Rigal, N. (2004). La construction du goût chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 9-13.

Rigal, N. (2002). La naissance du goût. *Un cahier du cycle alimentation*.

Rofidal, T, Benigni, I. et al (2006) Dépistage du risque de dénutrition chez la personne polyhandicapée. *Journées médicales «le point sur...la nutrition » 28 et 29 septembre 2006, CESAP Formation*.

Scelles, R., Avant, M., Houssier, Fl., et al (2005) Adolescence et polyhandicap : regards croisés sur le devenir d'un sujet. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 53, 290-298.

Schaal, B. (2009) L'enfant face aux aliments d'avant-goûts en préférences en programmations. *Archives de Pédiatrie*, 16, 535-536.

Senez, C (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.

Senez, C. (2004). Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant. *Rééducation orthophonique*, 220,91-102.

Thibault, C. (2004). Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant *Rééducation orthophonique*, 220.

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Thibault, C. (2008). La langue: un organe clé. *Ortho magazine*, 79, 16-21.

Toulet, P. (2008). Education thérapeutique de la personne paralysée cérébrale. *Motricité cérébrale*, 29, 23-25.

Valette,C., Porsmoguer, E. (2002). Troubles de la déglutition, troubles digestifs : de la posture à la prévention. *Journées d'études G.E.R.I.M.O.C.*

**DVD ROM** : Crunelle, D., Crunelle, J.P. Les troubles d'alimentation et de déglutition.  
Isbergues : Orthoedition.

### **Sites internet**

<http://www.hoptoys.fr/>

<http://www.vocaludik.fr/>

<http://www.cesap.asso.fr/> : Rofidal, T.(2006). Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée.

<http://ap3.be/> : Fichier médical.

# Annexes

<i>Annexe I : Grille d'évaluation vierge.....</i>	<i>124</i>
<i>Annexe II : Set de table version 1.....</i>	<i>128</i>
<i>Set de table version 2.....</i>	<i>128</i>
<i>Set de table en pictogrammes.....</i>	<i>128</i>
<i>Annexe III : Tableau sur le polyhandicap.....</i>	<i>132</i>
<i>Annexe IV : Tableau sur les troubles de la déglutition .....</i>	<i>133</i>

## Annexe I : Grille d'évaluation vierge

Evaluation de la motricité bucco-faciale et de la déglutition		
<b>Examen bucco pharyngé</b>	<b>Etat bucco dentaire</b>  <b>Béance de l'articulé dentaire</b> <b>Affections bucco dentaires</b>  <b>Langue</b> Volume Forme Position Frein  <b>Lèvres</b> Lèvre supérieure Lèvre inférieure  <b>Mâchoires</b> Mouvements latéraux	proalvéolie <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> rétroalvéolie <input type="checkbox"/>  présente <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  macroglossie <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> microglossie <input type="checkbox"/> arrondie <input type="checkbox"/> pointue <input type="checkbox"/> étroite <input type="checkbox"/> large <input type="checkbox"/> protrusion <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> court <input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/>  hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> rétraction <input type="checkbox"/> hypotonique <input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> hypertonique <input type="checkbox"/>  ouverture <input type="checkbox"/> fermeture <input type="checkbox"/> en passif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> en actif oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>
<b>Etat des voies respiratoires</b>	<b>Pneumopathies</b> <b>Mouchage</b> <b>Dyspnée</b> <b>Ventilation</b>	présentes <input type="checkbox"/> absentes <input type="checkbox"/> possible <input type="checkbox"/> toilette rhinopharyngée <input type="checkbox"/> présente <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/> buccale <input type="checkbox"/> nasale <input type="checkbox"/> bucco-nasale <input type="checkbox"/>
<b>Evaluation fonctionnelle</b>	<b>Préhension du bolus</b>  <b>Contrôle du bolus</b>  <b>Vidange buccale</b>  <b>Mastication :</b> Mouvements latéraux de la langue  <b>Réflexe nauséux</b> <b>Réflexe de succion</b>  <b>Automatisme de morsure</b>  <b>Spasme d'ouverture</b>  <b>Bavage</b> <b>Fausses routes</b>  <b>Toux</b>	bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> tétée : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/> mâchonnement : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  bonne qualité <input type="checkbox"/> mauvaise qualité <input type="checkbox"/>  réguliers <input type="checkbox"/> irréguliers <input type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/>  présent <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> présent <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> pour les liquides uniquement oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  contrôlé <input type="checkbox"/> partiellement contrôlé <input type="checkbox"/> non contrôlé <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  filet continu <input type="checkbox"/> discontinu <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/> primaire <input type="checkbox"/> secondaire <input type="checkbox"/> absente <input type="checkbox"/>  volontaire <input type="checkbox"/> réflexe <input type="checkbox"/> raclements de gorge <input type="checkbox"/> efficace <input type="checkbox"/> non efficace <input type="checkbox"/>

## Evaluation des troubles de l'alimentation

<b>Mode d'alimentation</b>	<b>Fuites alimentaires</b> <b>Quantité ingérée</b> <b>Nutrition artificielle</b>  <b>Régime alimentaire</b>  <b>Hydratation</b>  <b>Texture</b>   <b>Aliments appréciés</b> <b>Allergies alimentaires</b>  <b>Alimentation à la maison</b>	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> petites <input type="checkbox"/> normales <input type="checkbox"/> grosses cuillérées <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>  préciser :  à la cuillère <input type="checkbox"/> verre à bec <input type="checkbox"/> verre <input type="checkbox"/>  liquide <input type="checkbox"/> liquide épaissi (potage, nectars) <input type="checkbox"/> texture molle (fruits cuits purée) <input type="checkbox"/> haché <input type="checkbox"/> mouliné <input type="checkbox"/> mixé <input type="checkbox"/>  préciser : préciser :  préciser :
<b>Etat digestif</b>	<b>Reflux gastro oesophagien</b>  <b>Troubles du transit</b>  <b>Traitement laxatif</b>	présent <input type="checkbox"/> absent <input type="checkbox"/>  constipation <input type="checkbox"/> diarrhée <input type="checkbox"/> alternance <input type="checkbox"/> absents <input type="checkbox"/>  avec <input type="checkbox"/> sans <input type="checkbox"/>

Evaluation des modalités de prise en charge du repas		
<b>Installation</b>	<b>Attitude posturale</b>	couchée <input type="checkbox"/> inclinée <input type="checkbox"/> assise <input type="checkbox"/>
	<b>Matériel spécifique d'aide au positionnement</b>	coussin <input type="checkbox"/> repose pieds <input type="checkbox"/> tablette <input type="checkbox"/> autre :
<b>Déroulement du repas</b>	<b>Indépendance pour les repas :</b> Le patient est	autonome <input type="checkbox"/> semi autonome <input type="checkbox"/> n'est pas autonome <input type="checkbox"/> préciser :
	<b>Mode de choix du plat</b> <b>Matériel</b>	antidérapant <input type="checkbox"/> cuillère adaptée <input type="checkbox"/> assiette à rebord <input type="checkbox"/> autre :
	<b>Comportement de l'enfant</b>	attentif <input type="checkbox"/> distrait <input type="checkbox"/> opposition <input type="checkbox"/> autre :
	<b>Appétence à s'alimenter</b>	oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/>

## Evaluation de la sensibilité

L'évaluation de la sensibilité et des troubles sensoriels étant subjective, voici quelques questions pour vous orienter quant à ces données importantes pour l'alimentation.

Globalement, jugez vous la sensibilité du patient plutôt de manière : hypersensible  normale  hyposensible

### Le goût

A-t-il une préférence pour le : sucré  salé  aucune

Réactions à l'amertume (café) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

Réactions à l'acidité (citron) : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour l' : amer  acide  aucune

Réactions à l'alimentation épicée/forte en goût : apprécie  n'apprécie pas  pas de réaction particulière

A-t-il une préférence pour les : mets forts en goût  mets doux en goût  aucune

Quelles sont les réactions présentes en cas d'aversion à un aliment : mimique de désagrément  colère   
refus/détournement

### A la découverte de nouvelles saveurs :

Réaction à la première bouchée : mimique de désagrément  pas de réaction

Réaction aux bouchées consécutives : mimique de désagrément  pas de réaction

### Le toucher

Réaction tactile à certaines matières (de couverts par exemple) : métal  plastique  verre  aucune

Réaction tactile lors des massages au niveau

- Des lèvres : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- Des joues à l'intérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- Des joues à l'extérieur : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- De la langue en avant : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- De la langue au milieu : peu sensible  normal  sensible  très sensible
- De la langue en arrière : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction à certaines textures :

Réaction au contact de boissons gazeuses :

### La température

Réaction thermique au chaud : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Réaction thermique au froid : peu sensible  normal  sensible  très sensible

### Comportement général

Réaction au bruit : gêne  sans gêne

Réaction à la douleur : peu sensible  normal  sensible  très sensible

Le jeune a-t-il des préférences alimentaires restreintes ?

Le jeune a-t-il tendance à tout ingérer sans différenciation gustative ?

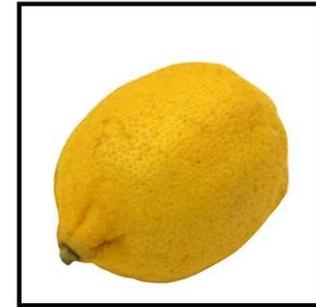
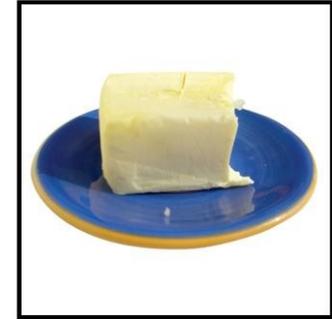
Notes :

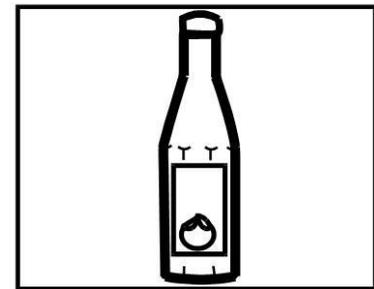
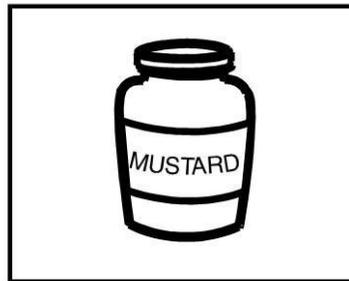
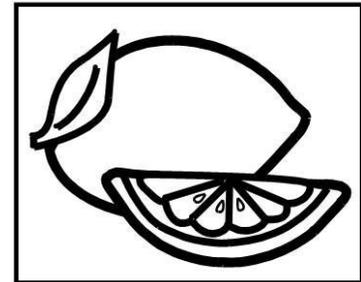
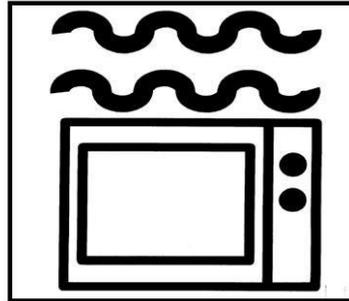
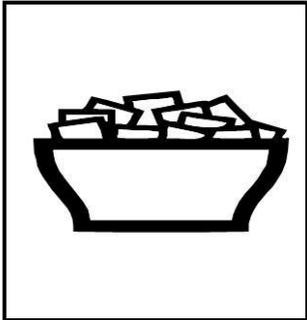
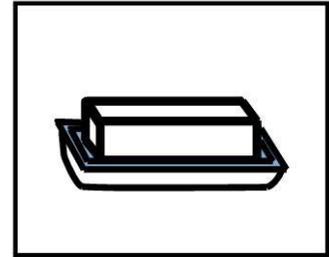
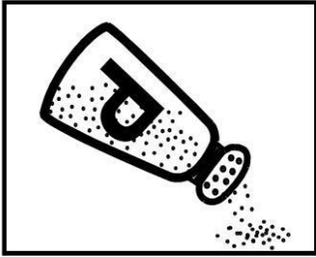
Annexe II : Set de table version 1

Set de table version 2

Set de table en pictogrammes

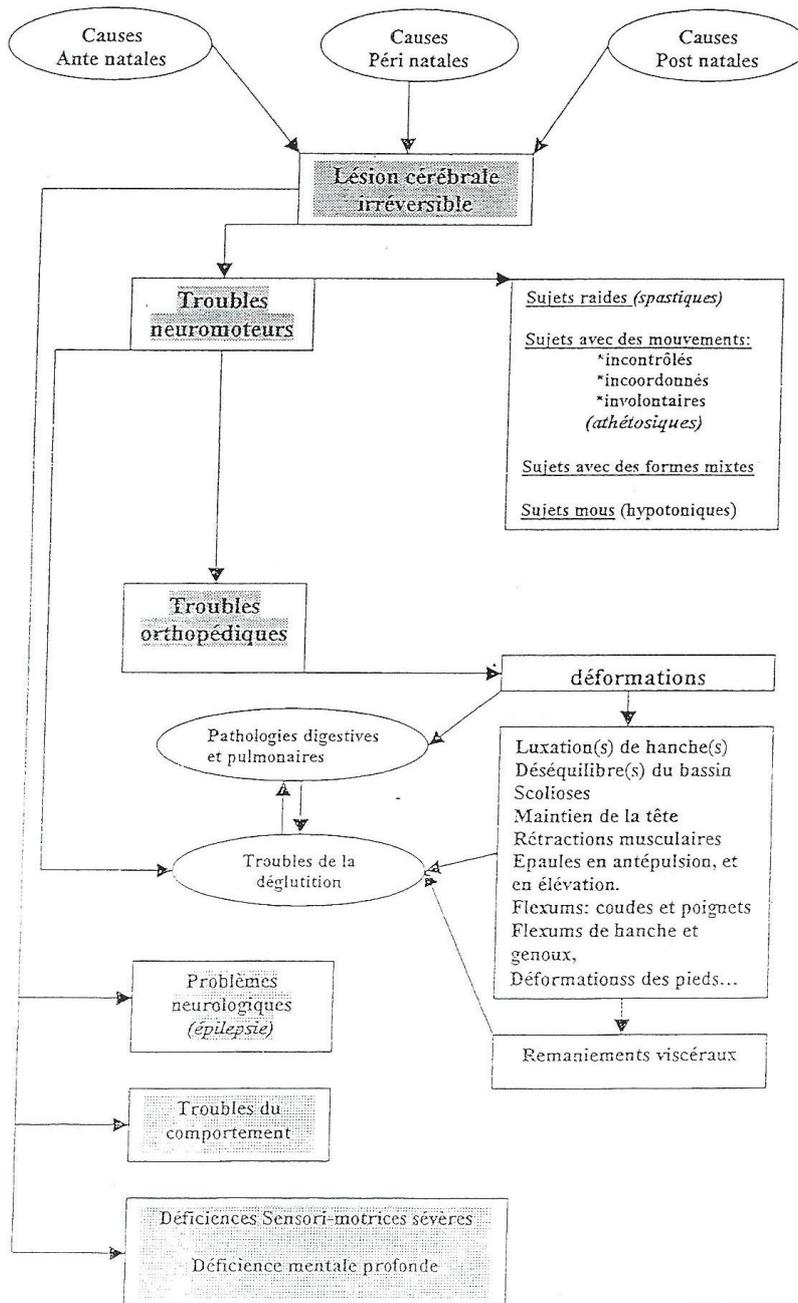






# Annexe III : Tableau sur le polyhandicap

## LE POLYHANDICAP

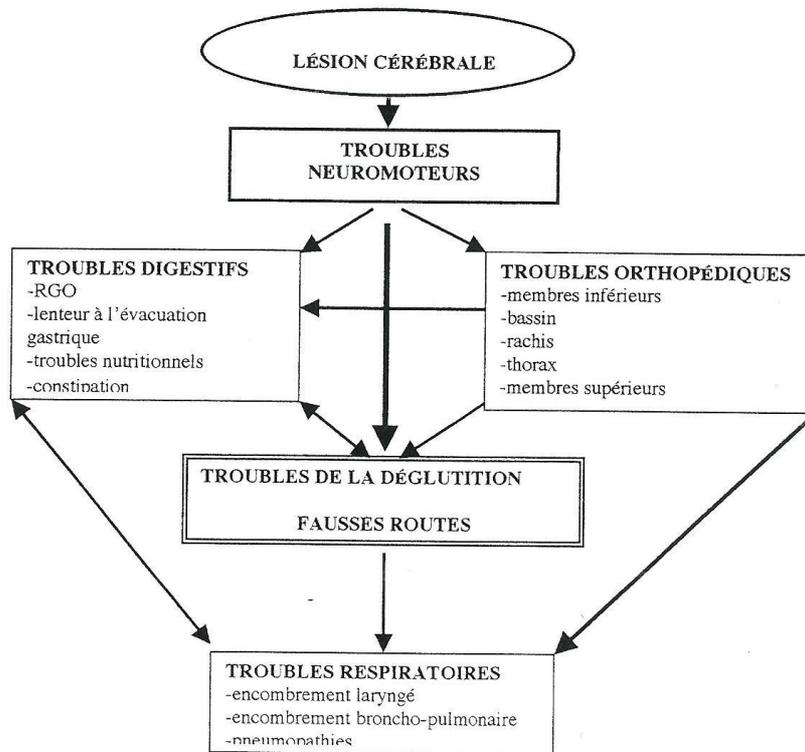


Christian VALETTE  
Cadre de santé  
Kinésithérapeute formateur



## Annexe IV : Tableau sur les troubles de la déglutition

TABLEAU  
TROUBLES DE LA DÉGLUTITION  
ET FAUSSES ROUTES  
AU CŒUR DES PROBLÈMES



Dr. Élisabeth PORSMOQUER, Médecin rééducateur  
Christian VALETTE, Cadre kinésithérapeute formateur