



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Amélie ANDRE

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

Création de fiches personnalisées pour chaque enfant.

Annexes

Annexe 1 : Bilan de déglutition de J. C

I) Identification :

Nom : C. Prénom : J. Age : 14

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

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

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

Freins :

- lèvre supérieure : Normal Court
lèvre inférieure : Normal Court

Joues :

- symétriques asymétriques hypertoniques hypotoniques

Maxillaires :

- Bouche ouverte

Bouche fermée : normale excessive spasme d'ouverture

Maxillaires : symétriques asymétriques prognatisme rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue :

Forme et longueur : normales

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

Frein : normal trop court

Motricité : quelques mouvements possibles

ODF :

Hygiène buccale : tartre cervical

Occlusion : béance supracclusion

Palais :

Voûte palatine : normale ogivale étroite large

Voile : difficile à voir

Ascension laryngée :

RGO : oui sous traitement

Mycoses intra buccales Aphtes Autres

Encombrements :

Systématiques Parfois Souvent

Nécessité de kiné respiratoire :

Systématiques Parfois Souvent

Encombrement nasal :

Systématiques Parfois Souvent

Qualité du repas :

Quantité :

■ Normale Excessive Faible

Durée :

Normale ■ Excessive Faible

Répartition de la journée :

■ Normale Repas fractionnés

Comportement durant le repas :

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

Facteurs déclenchants ou aggravants :

Stress ■ Fatigue Environnement
(bruit)

Réaction :

■ Aux personnes Aux médicaments ■ A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

Normales ■ Aucune Assistées

Respiration :

Mixte, bouche ouverte

IV)Évaluation de la sensibilité :

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

Pas de réflexe hyper-nauséux mis en avant

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive :

Très importante par absence de fermeture de bouche et de déglutitions

Bavage :
Très important

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

VI)Évaluation de l'alimentation :

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

Alimentation et consistance :

- | | | | |
|----------------------------------|---|----------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Normale | <input checked="" type="checkbox"/> Mixée pommade | <input type="checkbox"/> Écrasée | <input type="checkbox"/> Morceaux |
| <input type="checkbox"/> Liquide | <input checked="" type="checkbox"/> Semi-liquide | <input type="checkbox"/> Épaisse | |

Prise de liquides :

- Liquides normaux Liquides épaissis Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

- | | | | | |
|--|-------------------------------|---|-------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Hyposensibilité | <input type="checkbox"/> Apex | <input type="checkbox"/> Hypersensibilité | <input type="checkbox"/> Base | <input type="checkbox"/> Mouvement de bascule de langue |
| <input checked="" type="checkbox"/> Pas de fermeture labiale | | | | |

Au stade pharyngé :

- | | | | |
|---------------------------------------|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Reflux nasal | <input type="checkbox"/> Toux | <input checked="" type="checkbox"/> FR (rare) | <input type="checkbox"/> Ralentissement du réfl |
| <input type="checkbox"/> Encombrement | <input type="checkbox"/> Problème d'ascension laryngée | | |

Évaluation de la mastication :

Difficultés liées à :

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> la motricité linguale | <input type="checkbox"/> la sensibilité | <input type="checkbox"/> une déviation des mâchoires |
| <input type="checkbox"/> un blocage des mâchoires | <input type="checkbox"/> une ouverture limitée | <input type="checkbox"/> un réflexe de mordre |
| <input type="checkbox"/> autres | | |

Déglutition de liquides au verre :

Mouvements de pression alternative, pas d'aspiration

Influence de l'environnement :

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

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- Normal Excessif Faible Inexistant
 Opposition

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

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

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

Problèmes essentiels : défaut de fermeture buccale et bavage

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif

Tapping sur les lèvres pour la fermeture buccale

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

Traitement de Rood pour l'aspiration de la boisson

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

Entraînement à la respiration nasale

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

Maintien éventuel de sa tête si hypoflexion

Aide à la fermeture de bouche

Prise de boisson avec traitement de Rood

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

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEEUX

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

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

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

TOTAL GENERAL : 12/30

Remarques particulières :

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

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

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

Annexe 3 : Bilan de déglutition de D. A.

I) Identification :

Nom : A. Prénom : D. Age : 17

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

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

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

Freins : impossibles à voir

lèvre supérieure : Normal Court

lèvre inférieure : Normal Court

Joues :

- symétriques asymétriques hypertoniques hypotoniques

Maxillaires :

- Bouche ouverte

Bouche fermée : normale excessive spasme d'ouverture

Maxillaires : symétriques asymétriques prognatisme rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue : hypersensibilité

Forme et longueur :

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

Frein : normal trop court

Motricité :

ODF :

Hygiène buccale : plaque dentaire et gingivite

Occlusion : béance supracclusion

Palais :

Voûte palatine : normale ogivale étroite large

Voile : normal bifide trop court élévation normale élévation anormale

Ascension laryngée : déglutitions à contre-temps

- Normale Faible Ralentie Répétitive Nulle

III) Entretien :(en rapport avec le questionnaire)

Installation habituelle :

- Assis Couché Autre

Position tête/tronc :

- Normale Hypoflexion Extension

Sensibilité à l'environnement :

- Normale Faible Excessive (aux bruits)

Niveau de communication :

Pas de langage oral

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

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

Types de troubles :

Mode d'alimentation :

- Oral Entéral Mixte

Type d'aliments :

- Mixés (lisse) Ecrasés Morceaux

Type de boisson :

- Épaisse (citron) Liquide au verre Autre

Bavage :

- Important Faible Ponctuel Surtout à l'effort

Reflux nasal :

- Fréquent Parfois

- Blocage buccal Blocage pharyngé Hemmage

- Stases buccales Allongement du temps de repas

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

- Voix mouillée après ou à distance des repas

- Voix soufflée Voix faible Voix irrégulière

Toux :

- Lors du repas Après le repas A distance des repas Nocturne

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

RGO : non

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

Qualité du repas : cela dépend

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

Comportement durant le repas :

- Angoisse Endormissement Augmentation de la pathologie globale Autres

- Facteurs déclenchants ou aggravants :
 Stress Fatigue Environnement
(bruit)

- Réaction :
 Aux personnes Aux médicaments A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

- Normales Aucune Assistées

Respiration :
buccale, bouche ouverte.

IV) Évaluation de la sensibilité :

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

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive : normale

Bavage : non

Évaluation de l'alimentation :

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

Alimentation et consistance :

- Normale Mixée pommade Écrasée Morceaux
 Liquide Semi-liquide Épaisse

Prise de liquides :

- Liquides normaux Liquides épaissis Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

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

Au stade pharyngé :

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

Évaluation de la mastication :

Difficultés liées à :

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

Influence de l'environnement :

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

Importance de la personne qui donne le repas ? Non

Sensibilité au stress ? Oui

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- Normal Excessif Faible Inexistant
 Opposition

Désir d'autonomie ? aucun

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

Mode d'alimentation : oral en texture mixé-pommade

Problèmes essentiels :

La fermeture de bouche

La mastication
Le stress
Les déglutitions à contre temps

Aliments et boissons à éviter :

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

Possibilités remédiatrices :

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

Pendant le repas :

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

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

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEUX

Nom, prénom : **D. A.** Date de naissance : Date : **27.11.12**
 Orthophoniste :
 Pathologie, Antécédents :

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

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

TOTAL GENERAL : 24/30

Remarques particulières :

→ Réflexe Rpyer - nauséux

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

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

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

Annexe 5 : Bilan de déglutition de S. H.

I) Identification :

Nom : H. Prénom : S. Age : 14

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

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

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

Freins :

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

Joues :

- symétriques asymétriques hypertoniques hypotoniques

Maxillaires :

- Bouche ouverte
Bouche fermée : normale excessive spasme d'ouverture
Maxillaires : symétriques asymétriques prognatisme rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue :

Forme et longueur :

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

Frein : normal trop court

Motricité : quelques mouvements possibles mais élévation difficile

ODF :

Hygiène buccale : RAS

Occlusion : béance supracclusion

Palais :

Voûte palatine : normale ogivale étroite large
Voile : normal bifide trop court élévation normale élévation anormale

Ascension laryngée :

- Normale Faible Ralentie Répétitive Nulle

III) Entretien :(en rapport avec le questionnaire)

Installation habituelle :

- Assis Couché Autre

Position tête/tronc :

- Normale Hypoflexion (parfois) Extension

Sensibilité à l'environnement :

- Normale Faible Excessive

Niveau de communication :

Communication grâce à des vocalises et des mimiques.
Compréhension restreinte.

Types de troubles :

Mode d'alimentation :

- Oral Entéral Mixte

Type d'aliments :

- Mixés Ecrasés Morceaux

Type de boisson :

- Epaisse Liquide au verre Autre

Bavage :

- Important Faible Ponctuel Surtout à l'effort

Reflux nasal :

- Fréquent Parfois

- Blocage buccal (Cf sensibilité) Blocage pharyngé Hemmage

- Stases buccales Allongement du temps de repas

Gêne ou douleur à la déglutition

Bruit anormal pendant ou après la déglutition

- Voix mouillée après ou à distance des repas

- Voix soufflée Voix faible Voix irrégulière

Toux :

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

Odeur buccale désagréable

Modification de production de salive lors du repas

RGO : oui

- Mycoses intra buccales Aphtes Autres

Encombrements :

Systématiques Parfois Souvent

Nécessité de kiné respiratoire :

Systématiques Parfois Souvent

Encombrement nasal :

Systématiques Parfois Souvent

Qualité du repas :

Quantité :

Normale Excessive Faible

Durée :

Normale Excessive Faible

Répartition de la journée :

Normale Repas fractionnés

Comportement durant le repas :

Angoisse Endormissement Augmentation de la pathologie globale Autres

Facteurs déclenchants ou aggravants :

Stress Fatigue Environnement
(bruit)

Réaction :

Aux personnes Aux médicaments A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

Normales Aucune Assistées

Respiration : buccale

IV) Évaluation de la sensibilité :

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

Réflexe hyper-nauséux

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive :

Importante

Bavage :

Important

Cause des pertes salivaires :

Pas de fermeture labiale

hypoflexion
pas de déglutition réflexe

VI) Évaluation de l'alimentation :

La position spontanée du patient :
Hypoflexion par moment

Alimentation et consistance :

- Normale Mixée pommade Écrasée Morceaux
 Liquide Semi-liquide Épaisse

Prise de liquides :

- Liquides normaux Liquides épaissis Eau gélifiée

Difficultés liées :

Au stade buccal :

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

Au stade pharyngé :

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

Évaluation de la mastication :

Difficultés liées à :

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

Déglutition de liquides au verre :

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

Influence de l'environnement :

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

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- Normal Excessif Faible Inexistant
 Opposition

Désir d'autonomie ? Oui

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

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

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

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

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif

Massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséux + brosse vibrante

Entraînement à la fermeture de bouche et respiration nasale

Cryothérapie pour déglutition salivaire et traitement de Rood

Tapping sur joues et lèvres

Pendant le repas :

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

Aide à la fermeture de bouche avec le pouce.

Traitement de Rood pour aspiration de la boisson

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

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEUX

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

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

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

TOTAL GENERAL : 22/30

Remarques particulières :

-> Réflexe hyper-nauséux

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

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

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

Annexe 7 : Bilan de déglutition de H. V.

I) Identification :

Nom : V. Prénom : H. Age : 15

Date, heure et lieu du bilan :
Le 16 octobre 2012, à 11h30, sur l'unité

II) Examen passif hors repas :

Zone exo-buccale :

Lèvres :

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

Freins :

- lèvre supérieure : Normal Court
lèvre inférieure : Normal Court

Joues :

- symétriques asymétriques hypertoniques hypotoniques

Maxillaires :

- Bouche ouverte

Bouche fermée : normale excessive spasme d'ouverture

Maxillaires : symétriques asymétriques prognatisme rétrognatisme

Zone endo-buccale :

Langue :

Forme et longueur :

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

Frein : normal trop court → impossible à observer

Motricité : très réduite

ODF :

Hygiène buccale : RAS

Occlusion : béance supracclusion

Palais :

Voûte palatine : normale ogivale étroite large

Voile : normal bifide trop court élévation normale élévation anormale

Ascension laryngée :

- Normale Faible Ralentie Répétitive Nulle

III) Entretien :(en rapport avec le questionnaire)

Installation habituelle :

- Assis Couché Autre
- Position tête/tronc : déviation du cou sur sa droite
 Normale Hypoflexion Extension
- Sensibilité à l'environnement :
 Normale Faible Excessive

Niveau de communication :

Communication grâce aux cris, mimiques (sourires et pleurs) et posture (agitation des membres).
Compréhension contextuelle.
Utilisation des pictogrammes relativement bonne.

Types de troubles :

Mode d'alimentation :

- Oral Entéral Mixte

Type d'aliments :

- Mixés Ecrasés Morceaux

Type de boisson :

- Epaisse Liquide au verre Autre

Bavage :

- Important Faible Ponctuel Surtout à l'effort

Reflux nasal :

- Fréquent Parfois

- Blocage buccal Blocage pharyngé Hemmage

- Stases buccales Allongement du temps de repas

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

- Voix mouillée après ou à distance des repas

- Voix soufflée Voix faible Voix irrégulière

Toux :

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

Odeur buccale désagréable Modification de production de salive lors du repas

RGO : Non

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

Qualité du repas :

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

Comportement durant le repas :

- Angoisse Endormissement OU Augmentation de la pathologie globale Autres
- Facteurs déclenchants ou aggravants : personne qui donne à manger
 Stress Fatigue Environnement (bruit)
- Réaction :
 Aux personnes Aux médicaments A la faim

Capacités d'autonomie pour le repas :

- Normales Aucune Assistées

Respiration : buccale

IV) Évaluation de la sensibilité :

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

V) Évaluation de la déglutition salivaire :

Quantité de salive : normale

Bavage : non

VI) Évaluation de l'alimentation :

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

Alimentation et consistance :

- Normale Mixée pommade Écrasée Morceaux
 Liquide Semi-liquide Épaisse

Prise de liquides :

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

Difficultés liées :

Au stade buccal :

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

Au stade pharyngé :

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

Évaluation de la mastication : pas de mastication

Difficultés liées à :

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

Influence de l'environnement :

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

Importance de la personne qui donne le repas ? oui

Sensibilité au stress ? oui

Questions complémentaires :

Plaisir à s'alimenter :

- Normal Excessif Faible Inexistant
 Opposition

Désir d'autonomie ? non

VII) Conclusion et projet thérapeutique :

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

Problèmes essentiels :

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

Possibilités remédiatrices :

Hors repas : Travail actif et passif

Brosse vibrante et massages pour descendre lèvre supérieure rétractée

Entraînement à la fermeture de bouche pour respiration nasale

Tapping : sur lèvres et joues

Massages de désensibilisation du réflexe hyper-nauséux

Pendant le repas :

Faire basculer vers l'arrière+serviette derrière nuque

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

Aide à la fermeture de bouche.

Utilisation des pictogrammes si problèmes d'installation.

Veiller à respecter son rythme.

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

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

FICHE DE DEPISTAGE D'UN REFLEXE HYPER-NAUSEUX

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

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

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

TOTAL GENERAL : 14/30

Remarques particulières :

→ Hyper-nauséux léger

Cotation :

Réponse 1 point : correct

Réponse 2 point : surveillance

Réponse 3 point : pathologique

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

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

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

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

Nom : C.

Prénom : J.

Age : 14

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

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

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

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

3) Percevez-vous une fatigue pendant les repas ? **Oui** parfois le soir
Ressentez-vous une différence de comportement suivant les repas ? **Non**

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

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

6) Vous arrive-t-il de déjeuner à l'extérieur avec votre enfant ? **Non**
Si oui, dans quels lieux ? (Exemple : pique-nique, restaurant, repas chez des amis ou chez la famille...) **Très rarement : restaurant mais l'enfant a mangé avant**

7) Y a-t-il des rituels mis en place avant ou pendant les repas ? **Oui**
Si oui, lesquels ? **Souvent promenade avant de manger, rangement des courses, il peut choisir ce qu'il va manger.**

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

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

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

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

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

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

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

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

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

- ❖ **Molle**
- ❖ Epaisse

5) Quand donnez-vous à boire ?

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

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

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

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

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

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

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

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

3) Où est placée l'assiette ?

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

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

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

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

II) Difficultés rencontrées :

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Si oui, est-ce souvent ? Oui / Non

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

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

Si oui ; est-ce avec :

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

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

L'installation

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

15) Remarques supplémentaires :

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

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

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

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

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

Nom : A.

Prénom : D.

Age : 17

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

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

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

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

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

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

Si oui, de quelle nature est-elle ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

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

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

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

Si oui, lesquels ? **épinards**

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

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

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

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

❖ Aliments tels quel

❖ Haché

❖ **Mixé avec petits morceaux**

❖ Mixé lisse

❖ **Molle**

❖ Epaisse

5) Quand donnez-vous à boire ?

❖ Avant le repas

❖ **Pendant le repas ou**

❖ **Après le repas**

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

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

❖ Au petit déjeuner :

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

❖ Au goûter :

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

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

❖ **en fauteuil roulant**

❖ sur une chaise

❖ sur un coussin

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

❖ autres ? Préciser :

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

Si non, où se passe-t-il ?

3) Où est placée l'assiette ?

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

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

Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

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

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

II) **Difficultés rencontrées :**

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

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?

Oui / Non / Parfois

Si oui, préciser :

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

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? **Parfois**

Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? **Non**

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? Oui / Non / Parfois

Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ?

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

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

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

Si non, préciser : **fait quelques mouvements ressemblant à une mastication avant**

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? **Non**

Si oui : de quelle façon ?

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

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

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

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

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

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

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

15) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ?

Une mastication efficace

Varier les aliments et leur présentation pour se diriger vers une alimentation normale.

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

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

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

Nom : H. Prénom : S. Age : 14

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

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

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

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

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

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

Si oui, de quelle nature est-elle ?

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

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

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

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

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

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

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

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

9) Mangez-vous en même temps que votre enfant ? **Oui, le samedi avec sa sœur, le dimanche avec tout le monde.**

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

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

Si oui, lesquels ? **Le sucré**

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

Si oui, lesquels ? **Les compotes : acide**

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

❖ Au cours du repas : **eau +sirop**

❖ En dehors du repas : **eau+sirop**

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

❖ Aliments tels quel

❖ Haché

❖ **Mixé avec petits morceaux (parfois)**

❖ **Mixé lisse**

❖ Molle

❖ **Epaisse**

5) Quand donnez-vous à boire ?

❖ **Avant le repas**

❖ **Pendant le repas**

❖ **Après le repas**

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

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

❖ Au petit déjeuner : **1/2bol de lait+chocolat en poudre+2 ou 3 cracottes**

❖ Au déjeuner : **Quantité normale : 1steack/jambon+œuf+1 fromage+1 yaourt**

❖ Au goûter : **1 biscuit+1 crème HP**

❖ Au dîner : **Pareil qu'au déjeuner**

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

❖ **en fauteuil roulant**

❖ sur une chaise

❖ sur un coussin

❖ sur les genoux

❖ **autres ? Préciser : parfois sur le canapé**

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

Si non, où se passe-t-il ?

3) Où est placée l'assiette ?

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

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

Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

- ❖ **Cris**
- ❖ Gestes
- ❖ **Mimiques**
- ❖ Syllabes
- ❖ Pointage
- ❖ Changement de posture
- ❖ Autres ? Préciser :

5) Combien de temps attendez-vous avant d'allonger votre enfant après le repas ? **1h ou 1h30**

II) **Difficultés rencontrées :**

1) L'enfant refuse-t-il d'ouvrir la bouche à l'approche de l'aliment ? **Parfois, s'il n'est pas bien (hospitalisé ou malade)**

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?

Oui / Non / Parfois

Si oui, préciser :

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

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? **Non**

Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? **Non**

Si oui, lequel ?

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? Oui / Non / Parfois

Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ?

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

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

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

Si non, préciser : **Cela dépend des aliments et des textures**

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? **Non**

Si oui : de quelle façon ?

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

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

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

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

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

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

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

15) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ?
« Manger comme nous », ne plus mixer les aliments, diminuer le bavage

16) Quels sont les conseils que l'on vous a déjà donnés ?
Massages de désensibilisation pour le réflexe hyper-nauséux

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

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

Nom : V. Prénom : H. Age : 15

I) Déroulement général des repas :

A) Organisation/environnement :

1) À quelle heure se déroule chaque repas ?

- ❖ Le petit-déjeuner : **8h30-9h**
- ❖ Le déjeuner : **12H15-13h**
- ❖ Le goûter : _
- ❖ Le dîner : **18h30-19h15**

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

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

3) Percevez-vous une fatigue pendant les repas ? **Oui, il ne faut pas que ça dure plus de 45 minutes**

Ressentez-vous une différence de comportement suivant les repas ? **Oui**
Si oui, de quelle nature est-elle ?

- ❖ **Fatigue**
- ❖ Enervement
- ❖ Refus alimentaire
- ❖ Appétit plus ou moins important
- ❖ **Autres ? pleurs car problème de tolérance du corset**

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

5) Quels ustensiles utilisez-vous pour donner à boire à votre enfant ou quels sont ceux mis à sa disposition dans le cas où il boit seul ? (Exemple : verre classique, biberon...) **Biberon avec tétine percée avec eau pétillante ou plate+sirop ou soda, sinon eau gélifiée.**

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

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

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

Si oui, lesquels ? **Verbaliser tout, faire voir et sentir le menu, goûter le menu des parents qui est parfois différent.**

8) L'enfant a-t-il sa propre place à table ? **Non, repas dans la cuisine**

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

10) Remarques supplémentaires :

Depuis quelques temps, les changements d'aliments par exemple de l'entrée au plat ou du plat au dessert provoque une réaction chez sa fille.

B) Alimentation et habitudes alimentaires :

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

Si oui, lesquels ? **Fromage, chocolat, œuf à la coque, quenelles, viande crue. Lorsqu'elle aime, elle fait claquer sa langue.**

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

Si oui, lesquels ? **tout ce qui est acide, poisson (sauf le saumon)**

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

- ❖ Au cours du repas : **Eau gélifiée, eau plate, sodas**
- ❖ En dehors du repas : **Biberon dans la matinée et l'après-midi**

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

- ❖ Aliments tels quel
- ❖ **Haché/écrasé : fruits, légumes**
- ❖ Mixé avec petits morceaux
- ❖ **Mixé lisse : ajout de béchamel**

- ❖ **Molle**
- ❖ Epaisse

5) Quand donnez-vous à boire ?

- ❖ **Avant le repas**
- ❖ **Pendant le repas**
- ❖ **Après le repas** **Mais aussi sous la douche et entre les repas**

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

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

- ❖ Au petit déjeuner : **Biberon 120 ml (lait ou thé)+2 ou 3 gâteaux**
- ❖ Au déjeuner : **½ part d'avocat+150g de viande/2 œufs/2 tranches de jambon+1 fromage mou écrasé+1 fruit**
- ❖ Au goûter :
- ❖ Au dîner : **Idem qu'au déjeuner mais moins de fromage**

8) Remarques supplémentaires ?

Elle a souvent très soif, il faut lui donner à boire avant le début du repas.

C) Installation :

1) L'enfant est-il installé :

- ❖ **en fauteuil roulant+ajout d'un lange derrière la tête**
- ❖ sur une chaise
- ❖ sur un coussin
- ❖ sur les genoux
- ❖ autres ? Préciser :

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

Si non, où se passe-t-il ? **Dans la cuisine**

3) Où est placée l'assiette ?

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

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

Si l'enfant communique, comment le fait-il ?

- ❖ Cris
- ❖ Gestes
- ❖ **Mimiques**
- ❖ Syllabes
- ❖ Pointage
- ❖ Changement de posture
- ❖ **Autres : oui/non**

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

directement après le repas ou le passage aux toilettes

II) **Difficultés rencontrées :**

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

2) Si l'enfant se sert de couverts, rencontre-t-il des difficultés concernant leur utilisation ?

Oui / Non / Parfois

Si oui, préciser :

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

4) L'enfant arrive-t-il à mastiquer correctement ? **Parfois, mastication très légère**

Y a-t-il un côté de la bouche préférentiel ? **Non**

5) L'enfant commence-t-il à mâcher immédiatement ? **Parfois**

Si non, combien de temps cela prend-il avant l'amorce de la déglutition ? **assez long**

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

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

8) L'enfant avale-t-il tout de suite la bouchée ? **Parfois, selon la fatigue et le goût**

Si non, préciser :

9) L'enfant change-t-il de posture pendant la déglutition ? **Non**

Si oui : de quelle façon ?

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

10) Reste-t-il des aliments en bouche après la déglutition ? **Oui**

Est-il nécessaire que l'enfant déglutisse plusieurs fois d'affilée ? **Oui**

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

Si oui, est-ce souvent ? **Oui, de plus en plus**

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

Si oui, est-ce particulièrement avec un certain type d'aliments ? **Oui et non**

Si oui ; est-ce avec :

- ❖ **Les liquides sinon c'est assez variable**
- ❖ **Les solides surtout s'ils sont granuleux**
- ❖ Préciser :

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

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

En cas de fausses routes : appuie ou tapote le sternum avec la tête en avant.
Concernant l'installation, sa mère lui met son ancien corset qu'elle tolère mieux.

15) Quelles sont vos attentes concernant l'alimentation de votre enfant ?

Plus d'informations sur les gestes en cas de fausses routes

Mieux maîtriser les textures

Connaître les éventuels exercices à faire hors repas notamment pour le réflexe hyper-nauséux.

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

Cela remonte à longtemps et ne se souvient plus de la nature des conseils.

Annexe 13 : Questionnaire retour de J. C.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Avez-vous constaté une diminution du bavage ? (par exemple, moins de changements de bandanas ou de bavoires) **Oui , il bave un peu moins.**
- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Oui, sa bouche est plus fermée.**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Non**

II) Prise en charge pendant le repas :

- La bascule en arrière du fauteuil roulant est-elle utilisée à la maison ?
Si oui, la trouvez-vous plus pratique ?
Si non, pourquoi ? **Non, car la coquille est mise sur un support roulant qui ne bascule pas.**
- La prise de boisson est-elle meilleure ? (meilleure aspiration et diminution des mouvements de pression alternative) **Non, je n'avais pas forcément de problèmes au départ.**
- Y a-t-il une diminution de sortie des aliments de la bouche ? **Oui**
La fermeture de bouche est-elle plus efficace ? **Oui**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui, elles sont claires.**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **J'ai été agréablement surprise par les conseils donnés. J'ai utilisé le tapping et l'aide à la fermeture de bouche.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **De nouveaux conseils : le tapping.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **Non**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Oui**
Si oui, à quels niveaux ? **Le bavage**
- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Non car je n'avais pas de grosses difficultés au départ.**
- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui, par rapport aux gestes de tapping et la diminution du bavage.**

Annexe 14 : Questionnaire retour de D. A.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Avez-vous constaté une diminution du bavage ? (par exemple, moins de changements de bandanas ou de bavoirs) **Elle a moins de traces de salive le matin au réveil.**
- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Oui, elle a fait des progrès.**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Non**
- Votre enfant fait-il moins de grimaces lors de l'introduction d'aliments en bouche ou de stimulations aux niveaux labial et buccal ? **Oui, plats épicés tolérés.**

II) Prise en charge pendant le repas :

- La bascule en arrière du fauteuil roulant est-elle utilisée à la maison ? **Oui**
Si oui, la trouvez-vous plus pratique ? **Oui**
Si non, pourquoi ?
- Y a-t-il une diminution de sortie des aliments de la bouche ? **Oui**
La fermeture de bouche est-elle plus efficace ? **Oui**
- L'installation de votre enfant est-elle meilleure selon vous? Pourquoi ? **Pareille**
- Votre enfant fait-il moins de fausses routes ? **Oui**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui, elles sont bien détaillées.**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **Elles aident et permettent de poursuivre votre travail.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **De l'aide grâce à la diminution du stress.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **Non**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Oui**
Si oui, à quels niveaux ? **Diminution de sortie des aliments, moins de stress, une meilleure déglutition.**
- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Oui, nous sommes plus sereins et nous prenons plus notre temps.**

- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui, car nous suivons les conseils.**

Annexe 15 : Questionnaire retour de S. H.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Avez-vous constaté une diminution du bavage ? (par exemple, moins de changements de bandanas ou de bavoires) **Un petit peu.**
- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Oui**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Oui**
- Votre enfant fait-il moins de grimaces lors de l'introduction d'aliments en bouche ou de stimulations aux niveaux labial et buccal ? **Non, encore des hauts-le-cœur le matin.**

II) Prise en charge pendant le repas :

- La bascule en arrière du fauteuil roulant est-elle utilisée à la maison ? **Non**
Si oui, la trouvez-vous plus pratique ?
Si non, pourquoi ? **Pas pratique.**
- La prise de boisson est-elle meilleure ? (meilleure aspiration et diminution des mouvements de pression alternative) **Oui, il en bave moins.**
- Y a-t-il une diminution de sortie des aliments de la bouche ? **Oui**
La fermeture de bouche est-elle plus efficace ? **Oui**
- Votre enfant fait-il moins de fausses routes ? **Oui**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui, elles sont très jolies plastifiées.**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui grâce aux photos et schémas.**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **Elles sont fidèles à nos attentes, la liste d'aliments à éviter est intéressante ; on peut prendre conscience de nos erreurs.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **De nouvelles informations notamment sur les aliments.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **Elles pourraient servir pendant les hospitalisations.**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Oui**
Si oui, à quels niveaux ? **Meilleure fermeture de bouche, prise de boisson, respiration nasale, diminution de sortie des aliments.**

- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Oui, car il boit et déglutit mieux.**
- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui**

Annexe 16 : Questionnaire retour de H. V.

I) Prise en charge hors des temps de repas :

- Vous semble-t-il que les lèvres et les joues soient plus toniques ? (par exemple, une meilleure fermeture de bouche) **Pareil, même si j'ai une impression de changement.**
- Votre enfant respire-t-il plus souvent par le nez ? **Non**
- Votre enfant fait-il moins de grimaces lors de l'introduction d'aliments en bouche ou de stimulations aux niveaux labial et buccal ? **Non**

II) Prise en charge pendant le repas :

- L'installation de votre enfant est-elle meilleure selon vous? Pourquoi ? **Oui, elle se tient plus droite.**
- Votre enfant fait-il moins de fausses routes ? **C'est un peu mieux.**

III) Les fiches personnalisées :

- La présentation est-elle satisfaisante ? **Oui, très bien.**
- Sont-elles suffisamment compréhensibles ? **Oui**
- Les avez-vous utilisées ? **Oui**
- En quoi correspondent-elles à vos attentes ? **Par rapport aux nouveautés apprises.**
- Que vous ont apporté les conseils ? **Un nouvel éclairage et de nouvelles pistes.**
- Avez-vous des suggestions ? Modifications, nouvelles idées, ajouts à apporter ? **C'est complet, il faudrait les distribuer aux auxiliaires de vie. J'aimerais que le travail soit poursuivi. J'apprécierais que les autres professionnels fassent également des fiches.**

IV) Conclusion :

- Globalement, votre enfant a-t-il fait des progrès ? **Très discret**
Si oui, à quels niveaux ? **Visage**
- Avez-vous moins de difficultés à nourrir votre enfant ? Pourquoi ? **Non**
- Les fiches vous ont-elles aidé ? **Oui.**