

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



# MÉMOIRE

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

**Sarah MASMOUDI**

soutenu publiquement en juin 2022

## **Les troubles alimentaires pédiatriques chez l'enfant de plus de 12 mois en situation de polyhandicap**

**Revue de la littérature des thérapies oro-motrices**

MÉMOIRE dirigé par

**Alix DEBAVELAERE**, orthophoniste, CHRU, Lille

**Émeline LESECQ-LAMBRE**, orthophoniste, activité libérale, Hem

Lille – 2022

---

*« Le premier jalon vers une société plus humaine serait d'accepter que les personnes vulnérabilisées par le handicap ont hérité d'un rôle salutaire de veilleur. Dans notre société d'aujourd'hui, déboussolée, les veilleurs, que sont les personnes fragiles, nous indiquent une autre voie pour nous diriger vers une société plus humaine. »*

*P. Pozzo Di Borgo, J. Vaney et L. de Chérisey*

Je dédie ce mémoire à tous les veilleurs qui m'ont montré la voie...

## **Remerciements**

À mes directrices de mémoire, pour leur disponibilité, leurs conseils avisés et leur bienveillance dans la réalisation de ce travail.

À mes parents et mon frère sans qui rien n'aurait été possible, je vous dois tout.

À mes proches partis trop tôt, j'espère vous rendre fiers du chemin parcouru...

À l'équipe du SSR Pédiatrique Marc Sautelet, et plus particulièrement Géry, Mathilde, Manon et Hortense, pour m'avoir fait découvrir le domaine du handicap. Grâce à vous, un monde nouveau s'est ouvert à moi.

À l'EEAP Coste Rousse, pour m'avoir fait vivre ma dernière année de stage auprès de ces enfants extraordinaires. Un remerciement particulier à Estelle pour m'avoir transmis avec passion toutes ses connaissances en communication alternative et améliorée.

À mes maîtres de stage et à tous les patients, pour leur accueil et leur confiance.

À Antoine, pour son épaule réconfortante en toutes circonstances. Merci. L'avenir nous ouvre ses portes et nous promet encore de belles années...

À ma plus chère amie, Coline, pour son soutien sans faille.

À mon acolyte de concours, Laura, pour sa positivité rayonnante et sa bienveillance.

À toutes mes amies lilloises qui ont été là. Merci pour vos mots rassurants, votre gentillesse et vos petites attentions qui ont adouci ma vie.

Enfin, à tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont soutenue, épaulée, réconfortée :  
merci.

---

## **Résumé :**

Les enfants en situation de polyhandicap (ESDP) peuvent présenter des difficultés alimentaires, notamment au niveau oro-moteur, appelées troubles alimentaires pédiatriques. La prise en soin de ces troubles est réalisée par les orthophonistes. Toutefois, les principales thérapies décrites sont en langue anglaise. Or, les cliniciens ont pour obligation de prendre des décisions cliniques fondées sur les preuves issues de l'analyse de ressources scientifiques mais disposent pour cela d'un temps restreint. L'objectif de ce mémoire est donc de répertorier les thérapies oro-motrices dans le cadre du polyhandicap pour les rendre disponibles aux orthophonistes francophones. Pour ce faire, une revue de la littérature a été réalisée de mai à décembre 2021. Les bases de données Cochrane, PubMed, GoogleScholar, Lillocat, ScienceDirect et l'ASHA ont été explorées pour répondre à cette problématique. L'étude des bibliographies et de ressources déjà connues a également été menée. Ainsi, 38 ressources au total ont été retenues. Les résultats mettent en évidence deux approches distinctes (approche passive et approche active) pouvant être réalisées durant le repas ou en dehors du repas. Des compléments à la thérapie oro-motrice ont également été relevés : l'adaptation de la posture, de l'environnement et des textures, l'utilisation d'appareils et la prise en compte de l'aspect comportemental. Ces résultats apportent des pistes de réflexion aux orthophonistes, bien que la recherche demeure perfectible en raison de l'absence de données probantes.

**Mots-clés** : orthophonie ; troubles alimentaires pédiatriques (TAP) ; thérapies oro-motrices ; polyhandicap

## **Abstract :**

Children with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) may have feeding difficulties, particularly in the oromotor area, known as pediatric feeding disorders. The treatment of these disorders is carried out by speech-language pathologists (SLP). However, the main therapies described are in English. But, clinicians have an obligation to make clinical decisions based on evidence from scientific resources but have limited time to do so. The aim of this study is therefore to list the oromotor therapies in the context of multiple disabilities in order to make them available to French-speaking SLPs. For this purpose, a literature review was carried out from May to December 2021. The Cochrane, PubMed, GoogleScholar, Lillocat, ScienceDirect and ASHA databases were explored to address this issue. The study of bibliographies and already known resources was also conducted. A total of 38 resources were selected. The results highlight two distinct approaches (passive and active) that can be carried out during the mealtime or outside the mealtime. Supplements to oromotor therapy were also identified : adaptation of posture, environment and textures, use of devices and consideration of the behavioural aspect. These findings provide food for thought for SLPs, although there is still room for improvement in the research due to the lack of evidence.

**Keywords** : Speech-language pathology (SLP) ; Pediatric Feeding Disorders ; oral motor interventions ; profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)

---

# Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses.....</b>	<b>1</b>
1. Troubles alimentaires pédiatriques et polyhandicap.....	1
1.1. Les troubles alimentaires pédiatriques.....	1
1.1.1. Définition et prévalence.....	2
1.1.2. Conséquences sur la croissance et le neurodéveloppement.....	2
1.1.3. Les différentes thérapies.....	2
1.1.4. Prise en soin pluridisciplinaire.....	3
1.2. Le polyhandicap.....	3
1.2.1. Evolution de la terminologie et définition actuelle.....	3
1.2.2. Particularités du développement oro-moteur.....	4
1.2.3. Particularités du développement de l'alimentation.....	5
2. La pratique orthophonique auprès de patients ESDP.....	6
2.1. Au niveau de l'alimentation.....	6
2.1.1. L'intervention sensorielle.....	7
2.1.2. L'intervention oro-motrice.....	7
2.1.3. L'adaptation de l'environnement et des textures.....	8
2.2. Le partenariat parental.....	9
<b>Méthodologie.....</b>	<b>9</b>
1. Sélection des articles.....	9
1.1. Niveau de preuves.....	9
1.2. Mots clés et bases de données.....	9
1.3. Critères d'inclusion.....	10
2. Réalisation de la recherche.....	10
2.1. Recherches dans les bases de données.....	10
2.2. Recherches dans la bibliographie des articles sources.....	10
2.3. Recherches dans les documents déjà connus.....	10
2.4. Etapes de la recherche documentaire.....	11
<b>Résultats de la revue de la littérature.....</b>	<b>11</b>
1. Le travail oro-moteur passif.....	12
1.1. Durant le temps de repas (approche fonctionnelle).....	12
1.1.1. Favoriser la fermeture buccale.....	12
1.1.2. Inhiber la protrusion de langue.....	14
1.1.3. Favoriser l'automatisme de rotation de langue.....	14
1.1.4. Soutien à la mastication.....	14
1.2. En dehors du temps de repas (approche analytique).....	15
1.2.1. Favoriser la fermeture buccale.....	15
1.2.2. Inhiber la protrusion de langue.....	16
1.2.3. Favoriser l'automatisme de rotation de langue.....	16
1.2.4. Favoriser les compétences oro-motrices.....	16
1.2.5. Favoriser la détente des effecteurs buccaux.....	17
2. Le travail oro-moteur actif.....	17
2.1. Durant le temps de repas (approche fonctionnelle).....	18
2.1.1. Favoriser la fermeture buccale.....	18
2.1.2. Inhiber la protrusion de langue.....	18
2.1.3. Favoriser l'automatisme de rotation de langue.....	18
2.1.4. Favoriser la mastication.....	19
2.1.5. Apprentissage de la prise à la cuillère.....	19
2.2. En dehors du temps de repas (approche analytique).....	20
2.2.1. Favoriser la fermeture buccale.....	20

---

2.2.2.Favoriser l'automatisme de rotation de langue.....	20
2.2.3.Renforcer la musculature oro-motrice.....	21
2.2.4.Favoriser les compétences oro-motrices.....	21
2.2.5.Développer la conscience sensorielle.....	21
<b>3.Les interventions complémentaires au travail oro-moteur.....</b>	<b>22</b>
3.1.Adaptations de la posture et de l'environnement.....	22
3.1.1.Adaptation posturale de l'enfant ESDP.....	22
3.1.2.Apprentissage de postures.....	22
3.1.3.Adaptation des ustensiles.....	22
3.1.4.Positionnement de l'aidant.....	22
3.2.Adaptations des textures.....	23
3.3.Utilisation d'appareils.....	23
3.3.1.Activateur et Régulateur Sensori-moteur d'Innsbruck (ISMAR).....	23
3.3.2.Dispositifs d'alimentation électroniques.....	23
3.3.3.Plaque palatine et FaceFormer®.....	24
3.4.Approche comportementale.....	24
<b>Discussion.....</b>	<b>24</b>
1.Résumé critique des thérapies oro-motrices.....	24
1.1.Les thérapies passives.....	24
1.2.Les thérapies actives.....	25
1.3.Les compléments à l'intervention oro-motrice.....	26
2.Limites de la recherche.....	27
2.1.Difficultés de sélection des articles.....	27
2.1.1.Le terme polyhandicap.....	27
2.1.2.Le respect des critères d'inclusion.....	27
2.1.3.Les thérapies oro-motrices.....	28
2.2.Limites des articles sélectionnés.....	28
3.Intérêt pour la pratique clinique.....	29
4.Pistes pour de futures recherches.....	29
<b>Conclusion.....</b>	<b>30</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>31</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>37</b>
Annexe n°1 : Les signes d'alerte des TAP (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2018).....	37
Annexe n°2 : Les adaptations de l'environnement lors du repas (Réseau Lucioles, 2015) et les postures de déglutition.....	37
Annexe n°3 : Grille de lecture.....	37
Annexe n°4 : Outils de stimulation.....	37
Annexe n°5 : Appareils en complément de la thérapie oro-motrice.....	37

# Introduction

Dans le domaine du polyhandicap, l'orthophoniste intervient au niveau de la communication et des fonctions oro-faciales, notamment l'alimentation.

Les troubles alimentaires sont répandus chez ces patients, au-delà de 50% voire 90% (Joriot et al., 2020). En effet, ils peuvent être sujets à des difficultés alimentaires d'ordre sensoriel et/ou oro-moteur, appelées troubles alimentaires pédiatriques (TAP).

La reconnaissance de la prise en soin orthophonique de ces troubles est apparue en avril 2018 dans la nomenclature des orthophonistes (Guillon-Invernizzi et al., 2020). Les troubles oro-moteurs rencontrés par les patients en situation de polyhandicap (ESDP) engendrent une diminution progressive des apports nutritifs, pouvant aller jusqu'à la dénutrition (Sjögreen et al., 2018). En cas de dysphagie, le risque de pneumopathies d'inhalation est élevé. Elles représentent une cause majoritaire de décès chez ces patients (Khamis et al., 2020). Une importante part de la prise en soin orthophonique avec les patients ESDP est donc dédiée à la fonction oro-motrice.

L'amélioration des compétences alimentaires chez l'enfant ESDP représente ainsi un enjeu dans la prise en soin orthophonique. En clinique, de nombreuses techniques oro-motrices sont utilisées selon des objectifs précis, après une évaluation des besoins et des attentes du patient (Howe, 2018). Toutefois, les recherches à ce sujet sont pour la plupart réalisées en littérature anglophone et sont donc peu accessibles aux orthophonistes francophones. Or, il est essentiel que ceux-ci soient outillés pour les spécificités de cette prise en soin en ayant connaissance de toutes les thérapies existantes.

L'objectif de ce mémoire est donc de répertorier les différentes thérapies existantes pour la prise en soin orthophonique d'ordre oro-moteur chez l'enfant ESDP. Ainsi, une revue de la littérature a été menée de mai à décembre 2021. Les questions posées étaient les suivantes : « Quelles sont les différentes thérapies oro-motrices existant dans ce domaine ? Quel est leur niveau de preuves ? ».

Nous évoquerons en premier lieu les TAP chez l'enfant sans pathologie associée puis le développement de l'enfant ESDP et la spécificité de sa prise en soin en orthophonie. Ensuite, la méthodologie de la revue de la littérature ainsi que les résultats seront présentés. Enfin, nous discuterons les résultats en s'appuyant sur les références théoriques et la pratique clinique.

## Contexte théorique, buts et hypothèses

### 1. Troubles alimentaires pédiatriques et polyhandicap

#### 1.1. Les troubles alimentaires pédiatriques

Depuis avril 2018, les TAP (ou troubles de l'oralité alimentaire) sont inscrits dans la Nomenclature Générale des Actes Professionnels. Les orthophonistes disposent ainsi d'actes, de bilan et de prise en soin, concernant ces troubles (Guillon-Invernizzi et al., 2020).

### **1.1.1. Définition et prévalence**

Dans le consensus nosographique américain de Goday et al. (2019), les TAP sont définis par une altération des prises alimentaires, inappropriées par rapport à l'âge de développement, qui dure depuis au moins deux semaines. Les TAP sont définis par deux critères. Le critère d'inclusion correspond à une prise alimentaire et hydrique insuffisante pour satisfaire les besoins nutritionnels de l'enfant ainsi qu'une diversité et/ou une quantité restreinte d'aliments ingérés (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2021). Cette altération alimentaire peut être associée à un trouble d'origine médicale (troubles cardio-respiratoires, fausses routes, dysphagie) ; un trouble nutritionnel en termes de qualité, de quantité et de variété (dénutrition, carence nutritionnelle, nutrition artificielle) ; un trouble des fonctions sensori-motrices alimentaires (adaptation des postures et des textures, stratégies alimentaires) et/ou des troubles psychosociaux (comportement d'évitement, stratégies parentales inadaptées, troubles du fonctionnement social et difficultés relationnelles au moment du repas). Le critère d'exclusion précise que les TAP doivent être distingués de comportements culturels, d'un manque de nourriture et des troubles du comportement alimentaire (ex. anorexie) (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2021). Il existe deux types de TAP : le TAP aigu qui dure entre deux semaines et trois mois, et le TAP chronique qui persiste au-delà de trois mois.

Les signes cliniques des TAP peuvent être répartis en trois domaines (cf. Annexe 1) : oro-moteur, sensoriel et psycho-socio-comportemental (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2021).

La prévalence des TAP et des troubles de déglutition concerne 1% des enfants dans la population générale (Gosa et al., 2020). Cette prévalence s'élève jusqu'à 80% chez les nourrissons et les enfants atteints de troubles associés tels que des retards de développement, des maladies cardiaques et pulmonaires, des troubles neurologiques (Gosa et al., 2020)

### **1.1.2. Conséquences sur la croissance et le neurodéveloppement**

Chez l'enfant, « l'alimentation ne se résume pas à la déglutition », car elle inclut toutes les phases d'expériences motrices et sensorielles (Kleinert, 2017). La réduction des expériences oro-motrices peut engendrer une perte d'habiletés motrices orales ou empêcher l'acquisition de nouveaux schèmes moteurs d'alimentation (Manno et al., 2005). L'enfant avec un TAP ne pouvant explorer l'environnement sensoriel comme il le devrait à son âge, le développement psycho-moteur peut être retardé. Au niveau cérébral, les connexions synaptiques en lien avec les expériences sensori-motrices observées chez l'enfant tout-venant (Fagard, 2001) durant les trois premières années de vie sont réduites chez l'enfant avec TAP. Les TAP entraînent une diminution des apports nutritionnels chez l'enfant en période de croissance. Cela peut donc aboutir, à terme, à une dénutrition et avoir des répercussions sur le développement staturo-pondéral.

### **1.1.3. Les différentes thérapies**

Nous distinguons dans la partie 2.1 les thérapies sensorielles et les thérapies oro-motrices dans la prise en soin des TAP. Dans les deux cas, l'objectif est toujours à visée alimentaire, les stimulations proposées sont préférentiellement des aliments. Il est nécessaire d'identifier le seuil sensoriel de l'enfant (hypo-réactif, hyper-réactif, en recherche de sensation) afin d'adapter au mieux les stimulations proposées en cas de trouble sensoriel. Etant un préalable du développement des compétences oro-motrices, une installation optimale de l'enfant doit être garantie durant le temps de repas. Cet aspect est donc intégré à la thérapie.

Enfin, les troubles psycho-socio-comportementaux (cf. Annexe 1) étant rarement isolés, leur prise en soin ne fera pas l'objet d'une description détaillée.

#### **1.1.4. Prise en soin pluridisciplinaire**

Les causes des TAP incluent des facteurs à la fois médicaux, développementaux et comportementaux (Silverman, 2010). De nombreux professionnels interviennent donc dans la prise en soin des TAP, chacun ayant sa spécificité et son domaine de compétences.

Les aspects oro-moteur et sensoriel de l'alimentation sont évalués et pris en soin par l'orthophoniste. Le psychomotricien évalue la sensorialité de l'ensemble du corps. Grâce à la réalisation du Profil Sensoriel de Dunn, il peut rendre compte des particularités sensorielles de l'enfant de manière précise. Son intervention est donc nécessaire en cas de trouble d'intégration sensorielle global, elle vient compléter le regard orthophonique qui se concentre davantage sur la sphère orale. L'ergothérapeute adapte l'environnement (couverts, chaises...) du patient pour stabiliser sa posture et le rendre autonome. La stabilité posturale favorise le développement des compétences oro-motrices et une alimentation sécurisée (Miller et al., 2001). Le pédiatre est souvent le premier intermédiaire de la famille en cas de TAP. Il peut orienter les parents vers un orthophoniste en cas de difficultés alimentaires. D'autres médecins, tels que les gastropédiatres, peuvent être des interlocuteurs privilégiés lors de la prise en soin des patients avec un TAP souffrant parfois de troubles gastro-intestinaux. Ils évaluent également la croissance de l'enfant. Les oto-rhino-laryngologistes peuvent permettre l'exploration des anomalies structurelles telles que les anomalies oesophagiennes, laryngées et pharyngées (Kleinert, 2017), parfois en lien avec des dysphagies et des TAP. Ils sont également les seuls médecins à être habilités à réaliser un examen fonctionnel de la déglutition. Cet examen favorise une meilleure compréhension de la situation clinique du patient, et permet de cibler la prise en soin orthophonique. Le psychologue étudie les difficultés alimentaires et l'apparition d'éventuelles réponses parentales inadaptées. Un diététicien ou nutritionniste peut ajuster les apports de l'enfant pour favoriser un équilibre nutritionnel.

Une évaluation pluridisciplinaire approfondie permet d'orienter l'intervention vers la cause des difficultés observées (Gosa et al., 2020). Les professionnels impliqués dans cette prise en soin varient en fonction des difficultés et des besoins de l'enfant (Kleinert, 2017). Cette collaboration permet une prise en soin globale, ce qui favorise la réussite du traitement.

## **1.2. Le polyhandicap**

### **1.2.1. Evolution de la terminologie et définition actuelle**

Le polyhandicap est un concept français ayant émergé dans les années 1950, au cœur de nombreux débats et remaniements. Jusqu'à cette date, les personnes ESDP étaient désignées par le terme d'« encéphalopathes » (Tomkiewisc cité par Rousseau, 2020). A partir de 1960, la notion de polyhandicap caractérisait les patients n'ayant pas de place définie dans les structures accueillant des patients souffrant de handicap moteur, notamment les infirmes moteurs cérébraux. En 1989, le terme polyhandicap fut employé pour la première fois (annexe XXIV ter d'octobre 1989). En 1993, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations insiste sur la notion de déficience intellectuelle, le différenciant du plurihandicap et du surhandicap (Ponsot et Boutin, 2017). Ces réflexions autour du polyhandicap donnent lieu à des pourparlers dans le Groupe Polyhandicap France en 2002, considérant que la notion de précocité de la lésion doit apparaître. La notion de polyhandicap est reprise dans la loi de 2005. Enfin, une définition est proposée dans le décret

du 9 mai 2017 : « un dysfonctionnement cérébral précoce (..), ayant pour conséquence de graves perturbations (..) de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité (...) » (Défisciences, 2020). Elle insiste sur l'aspect évolutif du polyhandicap.

Le concept de polyhandicap a donc connu des évolutions au cours de ces dernières années, notamment grâce aux recherches issues de différents corps de métier. Ainsi, le polyhandicap est une affection chronique syndromique recouvrant de nombreuses étiologies (Rousseau, 2020). Il existe deux types de polyhandicap : le polyhandicap strict correspondant à une grabatisation associée à une déficience intellectuelle profonde et le polyhandicap élargi correspondant à une situation de dépendance (grabatisation ou fauteuil) associée à une déficience intellectuelle profonde ou modérée (Van Bakel et al., 2021). Le mode de survenue peut être anténatal, périnatal ou post-natal et les étiologies sont progressives ou fixées (Rousseau, 2020). Le polyhandicap implique une situation de dépendance extrême tout au long de la vie, se matérialisant par un besoin permanent d'aide humaine et/ou technique. Il est à différencier du surhandicap (surcharge progressive d'une déficience par une ou plusieurs autre(s), intrication de handicaps aggravés par l'environnement socio-culturel) et du multihandicap (ou plurihandicap ; coexistence de handicaps indépendants de même niveau, sans déficience intellectuelle profonde) (Rousseau, 2019). La paralysie cérébrale désigne les troubles moteurs en lien avec une lésion cérébrale irréversible non progressive apparue chez un cerveau immature. Cette définition n'exclut pas les troubles moteurs liés à un traumatisme, un problème vasculaire ou une infection apparue(e) durant l'enfance. Aucun critère de sévérité de la déficience motrice et intellectuelle n'est présent dans la définition. Le recoupement avec le polyhandicap est donc faible, le plus souvent les enfants paralysés cérébraux appartenant au groupe du polyhandicap présentent des formes bilatérales spastiques et dyskinétiques.

La prévalence du polyhandicap est difficile à obtenir, en raison des différentes étiologies et définitions actuelles. Elle s'évalue toutefois entre 0,7 et 1/1000 (Rousseau, 2020).

Dans la littérature anglophone, le terme polyhandicap n'a pas réellement d'équivalent. On retrouve des termes proches du polyhandicap mais ne recouvrant pas les mêmes réalités. Les données internationales sont donc difficilement interprétables ce qui complique considérablement la recherche à ce sujet (Rousseau, 2020).

### **1.2.2. Particularités du développement oro-moteur**

Dès la vie intra-utérine, le développement de la motricité orale suit un ordre précis. Il commence par une alimentation réflexe régie par le réflexe de foussement, de succion, d'orientation, de protrusion de langue, des points cardinaux et de rotation de langue.

Selon Bruns et Thompson (2012) citées par Lecoufle et Lesecq-Lambre (2019), la succion réflexe (*suckling*) se définit par une langue en gouttière effectuant des mouvements antéro-postérieurs, une fermeture hermétique des lèvres durant la tétée et une coordination succion-déglutition-respiration. Grâce à la maturation neurologique, le réflexe de succion se corticalise et devient volontaire (*sucking*) à l'âge de 4 mois. Entre 4 et 6 mois, la succion volontaire et la praxie de la cuillère coexistent. L'enfant expérimente de nouvelles textures et de nouveaux outils. Entre 6 et 9 mois, l'enfant malaxe les aliments (*munching*) des deux côtés de la mâchoire de manière alternée. Il ouvre sa bouche à l'arrivée de la cuillère, effectue des mouvements latéraux de langue et parvient à récupérer le contenu de la cuillère grâce à sa lèvre supérieure. Vers l'âge de 12 mois, la morsure contrôlée (*biting*) permet d'accéder à des morceaux plus durs. L'enfant découvre les aliments avec ses doigts et utilise la cuillère. Entre

13 et 15 mois, avec l'apparition des premières molaires, il développe une mastication (*chewing*) avec des compétences de broyage, des mouvements de rotation de langue pour écraser le bol alimentaire et un contrôle des lèvres et de la langue. A 18 mois, l'enfant peut mastiquer avec une fermeture labiale étanche. A 24 mois, les compétences oro-motrices de l'enfant lui permettent de s'alimenter avec tous les types de textures. Enfin, les compétences rejoignent progressivement le pattern de l'alimentation adulte. Ces étapes sont en lien avec la maturation neurologique, notamment avec le processus de myélinisation des fibres nerveuses, mais également avec les expériences sensori-motrices (Senez, 2020).

Chez l'enfant ESDP, des troubles neuromoteurs en lien avec les lésions cérébrales (corticales ou sous corticales) sont retrouvées de manière précoce. Ainsi, des difficultés peuvent apparaître dès les premières étapes oro-motrices. Ces difficultés oro-motrices peuvent être liées à la fois à un défaut de commande volontaire (atteinte du système pyramidal) et à un troubles de régulation du tonus (atteinte du système extra-pyramidal). Toutefois, l'hétérogénéité des lésions rendent difficile voire impossible la réalisation de principes généraux en termes de développement oro-moteur chez ces patients. Certains auront des réflexes oraux absents ou au contraire des réflexes oraux persistants au-delà de quatre mois. D'autres encore auront uniquement une motricité volontaire altérée. Les lésions cérébrales ont donc un impact sur l'élaboration de schèmes moteurs efficaces. L'exploration de l'environnement est restreinte en raison du handicap moteur sévère (Feuillerat, 2006) ce qui réduit les opportunités de développement des compétences oro-motrices.

### **1.2.3. Particularités du développement de l'alimentation**

80 à 90% des enfants avec un trouble du développement sévère souffrent de troubles alimentaires. Ce pourcentage est corrélé à la déficience intellectuelle (Kleinert, 2017).

L'alimentation dépend de trois facteurs : la déglutition, la digestion et la nutrition. Ils sont tous altérés dès le plus jeune âge dans le polyhandicap (Rofidal, 2017). Les aptitudes motrices innées sollicitées lors de la déglutition sont altérées par des troubles neuromoteurs consécutifs aux lésions cérébrales. Cela entraîne une mobilité de langue réduite (et, de fait, une mastication inefficace), une protrusion de langue exagérée avec une fermeture des lèvres réduite en lien avec une fuite salivaire et une hypertonie axiale conduisant à une extension active du cou (limitant la protection des voies aériennes supérieures) (Rofidal, 2017).

Au niveau de la déglutition, nous avons deux niveaux d'activation distincts : réflexe et volontaire. Pour l'activation réflexe, les informations sensorielles et sensitives reçues au niveau de la zone oro-pharyngée déclenchent automatiquement le réflexe de déglutition. Cet automatisme est en lien avec les récepteurs superficiels et profonds (nerfs V, VII, IX et X). L'activation volontaire correspond à la motricité buccale dans son ensemble et au déclenchement volontaire de la déglutition, qui est initié par les cortex frontal et pré-frontal. Chez le patient ESDP, les différentes lésions cérébrales peuvent altérer ces deux niveaux d'activation. Cela a un impact direct sur les compétences oro-motrices du patient.

Ainsi, des difficultés peuvent être présentes lors des trois phases de la déglutition. Lors de la phase orale (activation volontaire), l'étanchéité labiale est altérée et la langue peut présenter un trouble tonique. On peut également retrouver un défaut de tonus et de contrôle des muscles masséter, temporal, ptéridoïdien, digastrique, mylo-hyoïdien et génio-hyoïdien. Cela entraîne ainsi une altération de la mastication et du malaxage. Il est possible de noter un défaut de vidange entraînant des stases salivaires et/ou alimentaires (Esnault, 2021). La propulsion du bol alimentaire est par ailleurs fréquemment altérée en cas de trouble

neuromoteur (Merrot et al. cités par Esnault, 2021). La phase pharyngée (activation réflexe) peut également être perturbée en raison d'un déficit moteur des muscles constricteurs. L'élévation laryngée étant moindre, les fausses routes sont plus fréquentes. Elles sont cependant souvent liées à une propulsion déficiente du bol alimentaire causée par un dysfonctionnement lingual (Speyer et al. cités par Esnault, 2021). Enfin, la phase oesophagienne (activation réflexe) peut être perturbée par un trouble du péristaltisme. Les troubles de déglutition diminuent ainsi les apports nutritionnels mais causent également des infections respiratoires, des douleurs qui provoquent elles-mêmes des troubles du tonus. Des fausses routes sont souvent présentes et peuvent parfois passer inaperçues en l'absence du réflexe de toux, on parle alors de fausses routes silencieuses (Défiscience, 2020). Les mécanismes de la déglutition peuvent être altérés et des troubles de coordination motrice, de régulation tonique et de sensibilité des effecteurs pharyngo-buccaux sont retrouvés (Crunelle, 2009). Des troubles de la contraction vélaire entraînant un reflux nasal peuvent être présents.

Concernant la digestion, les enfants ESDP peuvent souffrir de reflux gastro-oesophagien et de constipation en raison de l'atteinte neurologique. En effet, les motricités oesophagienne et gastrique sont réduites ce qui occasionne un reflux gastro-oesophagien. La constipation peut être liée à une mobilité restreinte, une hypotonie, une prise médicamenteuse (anti-épileptique, anti-cholinergique) et un apport hydrique insuffisant (Joriot et al., 2020). Ces troubles sont la plupart du temps diagnostiqués tardivement, à un stade où les complications sont fréquentes (oesophagite, dénutrition, etc.). Une appréhension du repas peut s'installer, l'alimentation étant alors associée à une douleur et à des sensations désagréables.

Au niveau nutritionnel, une surcharge pondérale peut apparaître en lien avec un manque d'autonomie, donc de la réduction des mouvements moteurs. Cependant, la préoccupation principale pour ces patients est la dénutrition, souvent causée par les troubles de la déglutition : 30 à 40% d'entre eux sont dénutris (Holenweg-Gross et al. et Turck et al. cités par Joriot et al., 2020). En présence de troubles oro-moteurs avérés, les apports caloriques peuvent devenir insuffisants et ainsi engendrer une dénutrition (Rofidal, 2004). Dans ce cas, une aide nutritionnelle (ex. alimentation entérale par gastrostomie) peut être proposée. Ce dispositif peut majorer les TAP, l'enfant investissant moins la sphère orale (Robbins et al., Sheppard et al., et Kleim et al. cités par Khamis et al., 2020).

Ainsi, les multiples difficultés auxquelles sont confrontés les patients ESDP dès la naissance peuvent occasionner des TAP, en lien avec ces trois facteurs.

## **2. La pratique orthophonique auprès de patients ESDP**

### **2.1. Au niveau de l'alimentation**

L'orthophoniste a un rôle essentiel dans la prise en soin alimentaire chez l'enfant ESDP. L'objectif est de garantir un état de santé et des apports nutritionnels et hydriques satisfaisants (Arvedson, 2013). Il existe deux types d'intervention : sensorielle et oro-motrice. Les patients ESDP ont souvent des difficultés à la fois au niveau sensoriel et moteur (Arvedson, 2013). Ces prises en soin sont donc souvent liées. En effet, la réponse motrice est en lien avec la stimulation sensorielle perçue préalablement, on retrouve ainsi souvent le terme d'intervention « sensori-motrice ». Néanmoins, pour des raisons de clarté, nous distinguerons ces deux prises en soin. Seules les interventions orthophoniques au-delà de l'âge de douze mois seront ici envisagées, excluant de fait les thérapies visant les mécanismes de succion.

### **2.1.1. L'intervention sensorielle**

L'usage de stimulations sensorielles permet à l'enfant de prendre conscience de sa sphère oro-faciale et de multiplier les expériences sensorielles ce qui favorise par la suite la constitution d'un stock de gnosies linguales et labiales (Le Métayer cité par Esnault, 2021). Grâce à ces expériences, le jeune enfant va développer une mémorisation corticale des schèmes moteurs lui permettant de passer d'une motricité réflexe à volontaire. La stimulation sensorielle tactile orale par des massages va permettre de développer la conscience oro-faciale, de favoriser la proprioception en délimitant les contours du visage et la prise de conscience des différents points de contact buccaux (dents, langue, palais..) (Esnault, 2021).

Chez l'enfant ESDP, le manque d'expérience causé par la situation de handicap en raison de l'atteinte cérébrale favorise un déficit de stimulations sensorielles. Une intervention orthophonique pour un TAP d'origine sensorielle est donc parfois nécessaire.

Le patient ESDP peut présenter une hyper-réactivité sensorielle orale (Arvedson, 2013), parfois corrélée à un réflexe nauséeux. Il existe onze types de réflexes nauséeux (Chérif-Messaoudi, 2021). Chez ces patients, le réflexe nauséeux sensitif, par manque de stimulation orale, peut être antérieur et provoquer une gêne lors du repas. Le réflexe nauséeux d'origine oro-motrice, se traduisant par des difficultés à réaliser un bol alimentaire homogène, peut également être présent. En cas d'hyper-réactivité sensorielle orale, des massages appuyés et rapides de la sphère oro-faciale peuvent être préconisés, mais ne doivent pas dépasser le seuil de tolérance (Senez, 2020). Une « déshypersensibilisation » (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2021) plus fonctionnelle peut être amorcée à l'aide de sollicitations péri-orales variées. L'objectif est d'habituer l'enfant à porter les objets en bouche pour élargir son seuil sensoriel. Progressivement, un transfert sur les aliments est effectué. L'approche SOS (Sequential Oral Sensory) to Feeding (Toomey, 2011), peut être préconisée. Il s'agit d'une approche sensorielle alimentaire, basée sur le jeu, consistant en un travail corporel global jusqu'à la bouche.

Une hypo-réactivité sensorielle orale peut également être relevée. L'orthophoniste, en partenariat avec les parents, sélectionne alors les sollicitations orales adaptées pour atteindre le seuil sensoriel de l'enfant. Dans la mesure du possible, la stimulation orale doit précéder ou être intégrée au repas, et ne doit pas être réalisée de manière isolée (Manno et al., 2005).

### **2.1.2. L'intervention oro-motrice**

Chez l'enfant ESDP, les aptitudes oro-motrices sont souvent altérées en raison des troubles neuromoteurs liés aux lésions cérébrales (Rofidal, 2017). Ainsi, il est possible de retrouver une hypotonie ou hypertonie bucco-faciale, une protrusion de langue, une mastication inefficace liée à une force masticatoire réduite ou à une dyspraxie bucco-faciale, des fuites salivaires et une persistance des réflexes oraux primaires (Senez, 2020). De plus, l'altération de la commande motrice de la langue a un impact sur sa capacité à se déplacer latéralement, ce qui renforce les troubles de mastication (Rofidal, 2017). Ces difficultés engendrent un allongement du temps buccal, des fausses routes et des blocages alimentaires.

En France, la prise en soin des TAP d'origine oro-motrice intègre des gestes d'aides (contrôle oral de face, contrôle oral latéral, etc.) adaptés selon l'objectif visé. De plus, quelques thérapies ayant un objectif d'apprentissage oro-moteur (ex. Bobath, TalkTools ®) sont proposées en formation continue, bien qu'elles soient encore peu connues en France.

Toutes ces interventions oro-motrices sont complétées et détaillées en seconde partie de ce mémoire, grâce à la revue de la littérature réalisée à ce sujet. Nous distinguons les sollicitations réalisées au sein du repas ou en dehors du repas.

### 2.1.3. L'adaptation de l'environnement et des textures

Le préalable à la thérapie est de veiller à l'installation du patient et de tenir compte de son état pulmonaire, nutritionnel, digestif et bucco-dentaire.

Afin de limiter les fausses routes, il convient d'adapter l'installation. En effet, l'alignement du tronc, du cou et la stabilité de la mâchoire favorisent un transport optimal des aliments vers le pharynx (Manno et al., 2005 ; Overland et Merkel-Walsh, 2013). Le patient doit être installé confortablement, avec le tronc stabilisé, une tête en flexion neutre, les hanches et les genoux à 90 degrés et les pieds ancrés (Overland et Merkel-Walsh, 2013). Pour les patients hypotoniques, il est recommandé de redresser le tronc et la tête en proposant un appui au niveau du coude ou, au contraire, il est possible d'incliner le siège en arrière (Esnault, 2021). Pour les patients hypertoniques, il est recommandé d'exercer un appui au niveau du sternum pour ramener le menton vers la poitrine et de fléchir les hanches afin d'entraîner une détente scapulaire (Esnault, 2021). En effet, en raison de la spasticité fréquente, le patient ESDP a tendance à adopter une posture en hyperextension. La protection des voies aériennes supérieures est ainsi réduite, ce qui renforce les risques de fausses routes. L'objectif est d'éviter cette posture pathologique du cou. Pour cela, le contrôle manuel de la flexion de la tête présenté en Annexe 2 est le plus souvent utilisé. L'appui-tête rigide risque en effet de contraindre le patient ce qui peut exacerber le schème moteur d'extension (Senez, 2020). Ces recommandations posturales restent générales et doivent être adaptées à chaque patient suite à un bilan orthophonique détaillé.

Pour une déglutition sécurisée, deux postures du cou et de la tête peuvent être proposées (cf. Annexe 2) : le « Chin Down » (menton baissé, tête vers le sternum) et le « Chin tuck » (menton reculé). La première est la plus répandue. Elle diminue l'élévation laryngée vers le haut et l'avant et favorise la bascule de l'épiglotte. Cependant, cette méthode peut être contre-indiquée chez les patients dont la pression de contraction pharyngée est faible, car elle en diminue la pression et la durée. La seconde pousse la paroi antérieure du pharynx vers l'arrière et repousse la base de la langue et l'épiglotte. Elle peut constituer une aide si la rétraction de la base de la langue est réduite. Toutefois, elle augmente le risque de stases alimentaires et prolonge le temps de fermeture pharyngée.

L'adaptation des couverts, des assiettes, des verres, l'utilisation des pailles anti-reflux, de gobelets et de supports anti-dérapants favorisent l'autonomie du patient et l'apprentissage du geste alimentaire (Esnault, 2021). Ces adaptations sont visibles dans l'Annexe 2.

L'installation des aidants est également primordiale. Des tabourets réglables permettent d'adapter leur position durant le repas afin de limiter le mouvement d'extension. Une position de face ou trois quarts en apportant la cuillère par le bas est recommandée (cf. Annexe 2) (Senez, 2020).

L'adaptation des textures alimentaires et de la galénique des médicaments est souvent préconisée afin de limiter la fatigabilité du patient et de diminuer le risque de fausses routes. Un temps de repas excédant les 30 minutes ou une absence de prise de poids pendant deux à trois mois peuvent être le signe de difficultés significatives (Arvedson, 2013). Les liquides peuvent être adaptés avec un renforcement sensoriel (ex. eau fraîche, eau pétillante), un épaississement (amidon) et des boissons gélifiées (gélatine) (Joriot et al., 2020).

## **2.2. Le partenariat parental**

Le repas est un moment de partage et de plaisir en famille. Il s'établit selon des normes culturelles et sociales. La prise en soin orthophonique des TAP chez l'enfant ne peut donc s'effectuer sans un partenariat solide avec les parents (Kleinert, 2017).

Le partenariat parental se définit comme « un processus collaboratif dynamique et intégratif reposant sur une relation de confiance réciproque (alliance thérapeutique) » (Périchon et Gonnot, 2021). Les parents sont acteurs et co-décisionnaires de la prise en soin de leur enfant (Périchon et Gonnot, 2021). Ils sont garants du savoir expérientiel qui est complémentaire des données scientifiques des professionnels de santé (Périchon et Gonnot, 2021 ; Pomey et al., 2015). Des effets bénéfiques sur la santé de l'enfant sont retrouvés lorsque ce partenariat est efficient (Fragasso et al., 2018).

En partenariat avec les parents qui sont experts de leur enfant, l'orthophoniste identifie les postures les plus adaptées pour l'enfant et ses compétences en émergence afin de les solliciter. Les parents précisent les habitudes d'alimentation de l'enfant et les difficultés rencontrées au quotidien. Ensemble, l'orthophoniste et les parents identifient les solutions adaptées à l'enfant, qui lui permettront de développer ses compétences oro-motrices. Cette collaboration permet de prendre en compte la singularité de l'enfant (Crunelle, 2010).

## **Méthodologie**

### **1. Sélection des articles**

#### **1.1. Niveau de preuves**

Selon la Haute Autorité de Santé (2013), les niveaux de preuve scientifique fournis par la littérature varient selon le type d'étude réalisée. Ainsi, le niveau 1 correspond aux essais comparatifs randomisés de forte puissance, aux méta-analyses d'essais comparatifs randomisés et aux analyses de décision fondées sur des études bien menées. Cela correspond au grade A des recommandations, soit une preuve scientifique établie. Le niveau 2 correspond aux essais comparatifs randomisés de faible puissance, aux études comparatives non randomisées bien menées et aux études de cohortes. Cela correspond au grade B, soit la présomption scientifique. Le niveau 3 correspond aux études cas-témoins et le niveau 4 aux études comparatives comportant des biais importants, aux études rétrospectives, aux séries de cas et aux études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale). Ces deux derniers niveaux sont de grade C, soit de faible niveau de preuve scientifique.

Nous avons privilégié dans cette étude les articles de niveau de preuves 1 et 2. Toutefois, compte tenu de la rareté de ces articles dans le domaine de l'alimentation chez le patient ESDP, des articles de niveau de preuves moindre ont été intégrés à la recherche.

#### **1.2. Mots clés et bases de données**

Dans la littérature francophone, les termes « polyhandicap » et « paralysie cérébrale » peuvent recouvrir la même réalité. Au niveau international, on retrouve des termes proches du polyhandicap, tels que « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD), « *Profound and Multiple Disabilities* » (PMD), « *Profound Mental retardation and multiple*

impairments », « Severe Motor and Intellectual Disabilities Syndrom » (SIMD), « cerebral palsy », etc. (Rousseau, 2019).

Le terme « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD) étant le plus proche du terme francophone « polyhandicap », nos recherches se sont orientées sur ces deux mot-clés. A cela s'ajoutent les termes « troubles alimentaires pédiatriques », « troubles de l'oralité alimentaire », « thérapies oro-motrices », « *pediatric feeding disorders* », « oral motor interventions », « alimentation » et « orthophonie ».

Ont ainsi été composées les combinaisons de mots-clés suivantes : « Polyhandicap + thérapies oro-motrices », « Polyhandicap + troubles alimentaires pédiatriques », « Polyhandicap + troubles oralité alimentaire », « Polyhandicap + alimentation + orthophonie », « *Profound intellectual and Multiple Disabilities + Oral motor interventions* », « *Profound intellectual and Multiple Disabilities + Pediatric Feeding disorders* ».

Ces mots-clés ont été utilisés dans les bases de données Cochrane, PubMed, GoogleScholar, Lillocat, ScienceDirect et l'American Speech-Language-Hearing Association (ASHA).

### **1.3. Critères d'inclusion**

Dans notre recherche, le polyhandicap strict et élargi a été accepté. Les études portant sur des patients en situation de grand handicap ont été admises, à condition que les profils cognitif et moteur soient similaires ou proches de ceux des patients ESDP. Les articles portent obligatoirement sur une ou plusieurs thérapie(s) oro-motrice(s) et concernent des patients âgés de plus de douze mois. Seuls les articles publiés depuis les années 2000 et rédigés en langue anglaise et française ont été étudiés.

## **2. Réalisation de la recherche**

### **2.1. Recherches dans les bases de données**

Une recherche documentaire approfondie est réalisée de mai 2021 à décembre 2021. Les mots clés utilisés ont dû être ajustés en raison de la spécificité de la recherche (ex. « *Profound Intellectual and multiple Disabilities* » est le terme privilégié parmi les autres termes anglophones). Des tableaux récapitulatifs ont été créés, répertoriant initialement le nombre d'articles au total par mot-clé et par base de données. Par la suite, nous avons établi une pré-sélection grâce à la lecture du titre et du résumé des articles. Une sélection finale a ensuite été réalisée par la lecture entière des articles afin d'évaluer la pertinence (respect des critères d'inclusion) de chaque article. Enfin, une grille de lecture par article est établie avec le l'auteur, l'année, la ou les thérapie(s) utilisée(s) et le niveau de preuves.

### **2.2. Recherches dans la bibliographie des articles sources**

Afin de compléter la recherche documentaire, la bibliographie des articles sélectionnés a été étudiée. Nous avons ainsi pu extraire trois articles respectant les critères d'inclusion.

### **2.3. Recherches dans les documents déjà connus**

Une recherche a été réalisée dans les documents déjà connus et utilisés dans la partie théorique du mémoire. Cela a permis d'inclure six articles supplémentaires.

## 2.4. Etapes de la recherche documentaire

La figure 1 ci-dessous détaille les différentes étapes de la recherche documentaire.

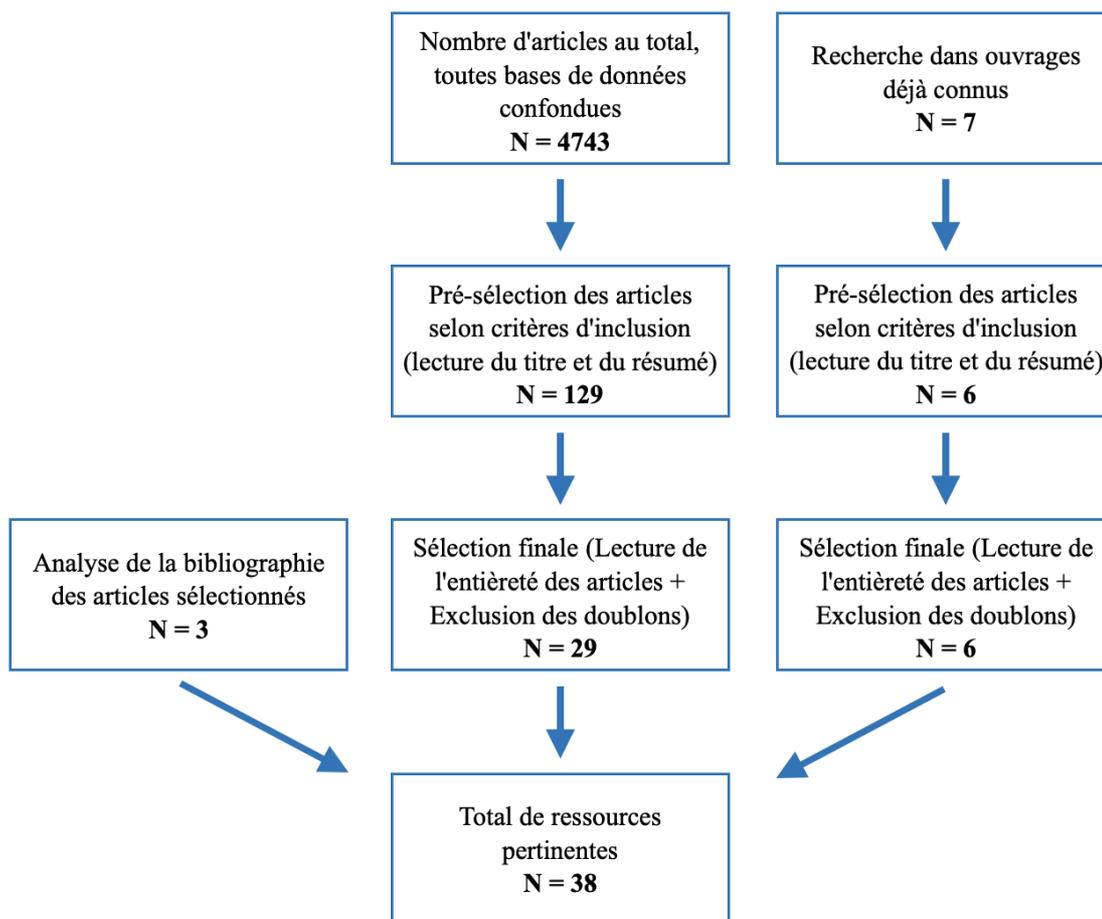


Figure 1. Diagramme de la recherche documentaire.

Au total, 38 ressources ont été sélectionnées. 29 proviennent de bases de données scientifiques. Trois sont issues de recherches dans la bibliographie des articles sources. Enfin, six proviennent de documents déjà connus. Le détail de ces documents se trouve en Annexe 3.

## Résultats de la revue de la littérature

Les résultats de la revue de la littérature ont révélé différents outils et techniques de travail oro-moteur. Nous distinguons ici le travail oro-moteur passif et actif, durant le temps de repas et en dehors du temps de repas.

Les exercices de motricité orale sont des manœuvres et exercices réalisés dans d'autres activités que celle de la déglutition (Sheppard, 2013). Trois catégories d'exercices oro-moteurs (« oral motor exercises ») sont étudiées : les exercices oro-moteurs actifs, les exercices oro-moteurs passifs et les applications sensorielles, ces dernières étant incluses à un sous-ensemble d'exercices passifs (Arvedson et al., cités dans Sheppard, 2013).

La réalisation d'exercices en dehors du temps de repas est controversée pour Harding et Cockerill (2015). Ceux-ci considèrent que l'entraînement fonctionnel en situation de repas est favorable à la généralisation de l'apprentissage. En effet, les mécanismes neurologiques sous-jacents de la motricité orale non nutritive et nutritive sont différents (Martin et al. cités

dans Harding et Cockerill, 2015). Toutefois, ces différences doivent encore être explorées afin d'en identifier clairement les particularités (Harding et Cockerill, 2015). Arslan et al. (2017) considèrent que l'amélioration des mouvements isolés ne se généralise pas à l'ensemble de la fonction, notamment chez des enfants atteints de troubles neurologiques pour qui l'apprentissage du mouvement isolé serait difficilement réalisable.

D'autres auteurs sont au contraire favorables à cette approche analytique, qu'ils considèrent comme une méthode efficace pour l'amélioration de la fonction oro-motrice (Beckman, Rosenfeld-Johnson, cités dans Harding et Cockerill, 2015).

La prise en soin orthophonique se compose à la fois d'exercices analytiques et de propositions plus écologiques sur le temps de repas (Esnault, 2021).

## **1. Le travail oro-moteur passif**

L'approche passive correspond à la réalisation de sollicitations orales (« massages », « caresses », étirements, tapotements) effectués par l'orthophoniste ou l'aidant, ne sollicitant pas (ou sollicitant peu) de participation volontaire du patient (Arvedson et al., Ottenbacher et al., Beckman et al., cités dans Engel-Hoek et al., 2017).

### **1.1. Durant le temps de repas (approche fonctionnelle)**

Des gestes et adaptations peuvent être mis en place durant le repas, on parle de « facilitations passives » (Crunelle, 2004). L'objectif est fonctionnel. Les stimulations orales durant le temps de repas doivent être adaptées au seuil sensoriel. Elles nécessitent d'être administrées fréquemment, la répétition des expériences sensori-motrices ayant un impact sur l'intégration des mouvements oro-moteurs (Esnault, 2021 ; Lesecq-Lambre, 2019). Si l'enfant présente des difficultés à les accepter, elles seront proposées progressivement.

#### **1.1.1. Favoriser la fermeture buccale**

L'appui sur la lèvre inférieure (photo 1) peut s'effectuer à l'aide d'une cuillère durant le temps de repas. Il permet de favoriser le contrôle de la lèvre supérieure et d'encourager la récupération du contenu de la cuillère. Il facilite la fermeture buccale (Crunelle, 2009). Durant le repas, l'aidant peut effectuer ce contrôle en maintenant le positionnement de tête de l'enfant d'une main, et de l'autre main en appuyant sur la lèvre inférieure puis en retirant horizontalement la cuillère (Senez, 2020).



*Photo 1. Appui sur la lèvre inférieure avec la cuillère (© A. D.)*

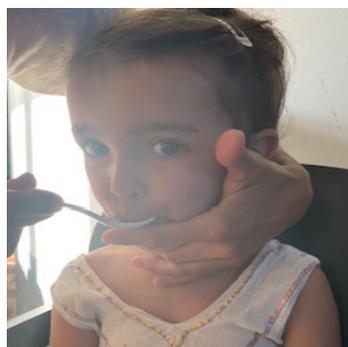
Le contrôle oral de face (photo 2) correspond à une fermeture de bouche réalisée par le maintien de la mandibule grâce aux quatre doigts du thérapeute placés en dessous du menton et au pouce placé sur la base de la lèvre inférieure (Lesecq-Lambre, 2019). Ce geste d'aide est appliqué pour inhiber les mouvements de pression alternative (Senez, 2020). Il peut être associé à une pression au niveau de la base de langue, incitant ainsi le patient à déglutir.

Toutefois, certains patients supportant difficilement ce type d'aide, il est déconseillé d'insister en cas de refus (Senez, 2020).



*Photo 2. Contrôle oral de face (© A. D.)*

Le contrôle oral latéral (ou soutien oral) correspond à l'appui du pouce au niveau du menton, complété par un appui de l'index le long de la mandibule (Lesecq-Lambre, 2019). L'aidant est placé en latéral par rapport au patient. Cette manœuvre est privilégiée pour le patient ESDP car elle permet un meilleur maintien de tête. Un appui de la main de l'aidant au niveau de la mandibule du patient permet de maintenir une fermeture et une ouverture buccales appropriées lorsque le patient a des difficultés à évaluer l'ouverture buccale nécessaire à la prise de l'aliment (Manno et al., 2005). Le soutien oral a fait l'objet d'une récente étude sur neuf patients ESDP présentant un schéma immature de succion (Nakamura et al., 2021). L'étude a confirmé le bénéfice anatomique et fonctionnel du support oral concernant le positionnement de la mandibule et l'élévation de l'os hyoïde durant la déglutition pharyngée, surtout chez les jeunes enfants (Nakamura et al., 2021).



*Photo 3. Contrôle oral latéral (© A. D.)*

Les difficultés de fermeture buccale peuvent être compensées par le patient par une protrusion linguale pour effectuer les mouvements nécessaires à la propulsion du bolus (Crunelle, 2004). Un travail conjoint de fermeture buccale et d'inhibition de protrusion linguale est possible. Ainsi, l'association d'un contrôle oral et d'un appui sur la langue peut permettre l'inhibition de ce schéma moteur.

Ces méthodes de soutien physique sont considérées par certains auteurs comme des techniques compensatoires adaptées pour les personnes ESDP ayant des difficultés de compréhension et/ou de rétention de l'information (Logemann cité dans Crawford, 2009).

La stimulation sensorielle thermique ou gustative (présentation d'aliments chauds, froids ou acides) permet également à l'enfant ESDP de favoriser sa fermeture buccale et le contrôle du bolus (Cohen et Murry, 2017).

### **1.1.2. Inhiber la protrusion de langue**

L'appui sur la langue avec la cuillère permet de limiter la protrusion linguale et d'inhiber les mouvements antéro-postérieurs du schème moteur de succion (Senez, 2020). La langue, contrainte par la cuillère, effectue un mouvement de recul (Senez, 2020). Cet appui favorise les mouvements de propulsion du bolus alimentaire vers le pharynx (Crunelle, citée dans Esnault, 2021). L'appui doit être franc avec un poignet fixe et la cuillère tenue près de la nourriture afin de transmettre une impulsion efficace (Senez, 2020). Il est à éviter en cas d'hyperréactivité sensorielle orale. Toutefois, certains auteurs déconseillent cet appui, considérant qu'il peut accentuer la protrusion linguale (Overland et Merkel-Walsh, 2013). Ces derniers préconisent de placer la cuillère en latéral, au contact du coin de la lèvre afin de faciliter le recul de la langue et de favoriser la fermeture buccale.



*Photo 4. Appui sur la langue avec la cuillère (© A. D.)*

### **1.1.3. Favoriser l'automatisme de rotation de langue**

Dans le protocole fonctionnel de mastication d'Inal et al. (2017), le positionnement en latéral des aliments est préconisé afin de favoriser les mouvements latéraux et rotatifs de la langue. Pour que l'enfant s'entraîne à déplacer la langue latéralement, il est préférable selon Manno et al., (2005) de commencer par présenter un bonbon de type sucette puis des aliments fondants (ex : céréales). Au fur et à mesure de l'apprentissage, cet automatisme est stimulé durant des repas entiers.



*Photo 5. Placement de l'aliment en latéral (© A. D.)*

### **1.1.4. Soutien à la mastication**

Le contrôle oral de face et le contrôle oral latéral abordés précédemment peuvent participer à l'apprentissage de la fonction masticatoire. Une étude a mis en évidence les bénéfices de la guidance physique sur les capacités de mastication (Volkert et al., 2013). Dans cette étude, une main est placée sur le front de l'enfant et les quatre doigts de l'autre main sous le menton ainsi que le pouce horizontalement sur le menton. Les pressions exercées sur la mandibule permettent la réalisation de mouvements de haut en bas, mimant ainsi le geste fonctionnel de mastication. Toutefois, cette méthode peut se révéler inappropriée pour les enfants n'ayant pas de capacités de mastication sous-jacentes ou disposant d'une motricité

orale très faible (Volkert et al., 2013), comme cela peut être le cas chez les enfants ESDP. De plus, elle permet un mouvement d'écrasement mais pas une mastication fonctionnelle avec un broiement des aliments.

Les enfants ESDP ont parfois des difficultés à évaluer l'ouverture buccale nécessaire à la prise des aliments. Le placement de la main sous la mandibule aide l'enfant à stabiliser sa mâchoire, à ajuster son ouverture buccale et à maintenir une occlusion labiale lors du travail préparatoire du bolus alimentaire (Manno et al., 2005). Au fur et à mesure de l'entraînement, des aliments de plus en plus fins sont proposés entre les molaires de l'enfant, afin de l'aider à mastiquer avec une ouverture minimale de la mâchoire (Manno et al., 2005).

## **1.2. En dehors du temps de repas (approche analytique)**

Des stimulations passives, dénommées « sensory stimulations » (Wilson et al., 2021), peuvent être proposées chez l'enfant ESDP en dehors des repas.

Elles correspondent à toute activité impliquant la stimulation sensorielle de la sphère buccale et oro-faciale dans le but d'améliorer la sensation, le mouvement et/ou la fonction (Wilson et al., 2021). Ces sollicitations orales sont parfois proposées juste avant le repas, dans une routine de préalimentation (Sheppard, 2013). Elles sont à ajuster au tonus de l'enfant. L'objectif est d'utiliser des techniques de « cartographie sensori-motrice » pour susciter une réponse (Merkel-Walsh, 2020).

Par le biais de la thérapie oro-motrice, le tonus de l'enfant peut être modulé selon les mouvements effectués, afin d'encourager un fonctionnement mature de la mâchoire, des lèvres et de la langue pour l'alimentation (Flanagan ; Quitadamo et al., cités dans Howe, 2018 ; Marshalla, 2007). Les sollicitations peuvent être intégrées dans des comptines et des jeux pour les enfants les plus jeunes et dans des histoires pour les enfants plus grands (Esnault, 2021).

### **1.2.1. Favoriser la fermeture buccale**

La réalisation de « caresses » (*stroking*) permet d'améliorer la fermeture labiale et le contrôle du bolus (Cohen et Murry, 2017 ; O'Regan Kleinert, 2017). Les stimulations tactiles et/ou thermiques et le tapotement (*tapping*) peuvent également être proposés pour soutenir les mouvements oro-moteurs (O'Regan Kleinert, 2017). Divers outils peuvent être utilisés pour favoriser une stimulation tactile : bâton vibratoire, texturé, glacé, etc. (Esnault, 2021). Pour encourager l'occlusion labiale, Manno et al. (2005) proposent une stimulation vibratoire du muscle orbiculaire des lèvres. Dans le protocole d'Inal et al. (2017) et d'Arslan et al. (2017), des massages des gencives permettent de favoriser une fermeture buccale.

Chez l'enfant hypotonique, des mouvements rapides avec un toucher léger et des vibrations sont recommandés (Manno et al., 2005). De plus, des gestes de pétrissage, de lissage, de stretching et des tapotements irréguliers, brefs et toniques (*tapping*) pourront être proposés en fonction des zones à stimuler (Crunelle, Woisard et Puech, cités dans Esnault, 2021). Le tapping permet une occlusion labiale. Il favorise également l'arrondissement des lèvres et la tonicité des joues (Overland et Merkel-Walsh, 2013). Dans la revue systématique d'Hirata et Santos (2012), le concept Castillo Morales est décrit. Il s'agit d'une méthode non invasive basée sur des stimulations tactiles et proprioceptives au niveau oral (effleurage, vibration, pression), préconisée dans le cadre de handicap d'origine génétique ou neurologique. Le principe de cette thérapie repose sur le déclenchement des réponses motrices suite à une stimulation. Le thérapeute effectue des massages sur divers points du visage afin

de stimuler les neuro-récepteurs et de favoriser la tonicité oro-faciale. Ce concept s'appuie sur la fonction, et non sur le mouvement isolé (Morales cité dans Hirata et Santos, 2012).

Le traitement Ice Stick de Talk Tools ® favorise également l'occlusion labiale par l'application de bâtonnets glacés sur des points précis.

### **1.2.2. Inhiber la protrusion de langue**

Pour limiter la protrusion de langue, il est possible de réaliser des vibrations manuelles à l'aide d'un bâton vibratoire autour de la bouche et sous la zone médiane de la langue (de chaque côté du frein de langue), de façon à stimuler la rétraction de la langue (Ganz cité dans Howe, 2018). Une pression lente de l'avant vers l'arrière de la langue, le long de la ligne médiane, peut également être proposée. Ces deux stimulations ont diminué la protrusion de langue chez une enfant ESDP (Howe, 2018 ; Snider, 2011).

La réalisation de massages des gencives inhibent la protrusion de langue grâce à la stimulation de l'automatisme de rotation de langue (Inal et al., 2017 ; Arslan et al., 2017).

Le traitement Ice Stick de Talk Tools ®, cité précédemment, est également utilisé en cas de protrusion linguale. Il favorise l'occlusion labiale et la rétraction linguale.

### **1.2.3. Favoriser l'automatisme de rotation de langue**

Des mouvements linguaux latéraux peuvent être sollicités grâce à des stimulations placées en latéral sur les molaires, permettant ainsi de diminuer les mouvements antéro-postérieurs (Lesecq-Lambre, 2019). La sollicitation de ces mouvements débutera par des exercices de stimulation par le biais d'accessoires (brosse en caoutchouc, bâton vibratoire avec variations des embouts) (Manno et al., 2005). Selon Overland et Merkel-Walsh (2013), les différents embouts texturés des bâtons vibratoires proposés par Talk Tools ® (cf. Annexe 4) ont des objectifs de stimulation variables. Selon ces mêmes auteurs, l'utilisation d'une brosse à dent vibrante stimule les bords latéraux de la langue et les crêtes molaires latérales. Les stimulations peuvent également être manuelles, grâce à la réalisation de massages sur les gencives (Inal et al., 2017 ; Arslan et al., 2017). Si les mouvements de langue demeurent inefficaces, un appui au milieu de la langue ou en latéral peuvent permettre un élargissement et un aplatissement des muscles linguaux intrinsèques et extrinsèques (Manno et al., 2005).

### **1.2.4. Favoriser les compétences oro-motrices**

Pour favoriser une stabilité de la mâchoire, un bâton vibratoire peut être appliqué sur les muscles temporaux, ptérygoïdiens et masséters, en parallèle d'un étirement rapide dans la direction opposée au mouvement souhaité de la mâchoire (Ottenbacher et al., cités dans Howe, 2018). Les étirements peuvent également provoquer un allongement du muscle permettant une mastication plus mature (Manno et al., cités dans Esnault, 2021). Dans la revue de la littérature de Wilson et al. (2021), 8 études sur 21 utilisent des stimulations sensorielles pour améliorer la fonction de mastication, notamment l'essai contrôlé randomisé d'El-Sheik et al. (2020). Ces derniers proposent des stimulations sensorielles couplées à des exercices oro-moteurs et à une stimulation neuromusculaire chez 40 enfants avec paralysie cérébrale spastique. Dans cet article, les mouvements passifs comprennent des massages et des exercices passifs avec large amplitude (« *passive range of motion* »).

Le tapping peut être effectué autour de l'articulation temporo-mandibulaire afin d'améliorer la stabilité des mâchoires et la mobilité des lèvres et des joues (Morris et Klein, cités dans Marshalla, 2007). Ces aspects sont essentiels à la fonction de mastication.

Selon Overland et Merkel-Walsh (2013), les blocs de mastication proposés par Talk Tools ® permettent de stabiliser la mâchoire dans les activités de pré-alimentation.

Inal et al. (2017) et Arslan et al. (2017) incluent les massages de gencives dans un protocole fonctionnel de mastication. Les massages concernent les gencives inférieures et supérieures, des incisives aux molaires. Selon ces auteurs, cette stimulation a pour objectifs de favoriser la fermeture buccale, la latéralisation de la langue et la mastication rotative grâce à l'inhibition de la protrusion de langue. Cela encourage ainsi la fonction de mastication.

Hirata et Santos (2012) ont présenté différentes thérapies à destination d'enfants atteints d'une paralysie cérébrale, dont le concept Bobath (*Neuro-Developmental Treatment Bobath concept*), apparu dans les années 1940. Il est conçu pour les patients avec des troubles du développement neuro-moteur et peut permettre une prise en soin précoce des aspects oro-moteurs. L'objectif est de réduire les réflexes oraux pathologiques, l'hypo ou l'hypersensibilité orale, et de faciliter les mouvements des lèvres afin d'obtenir une répercussion sur la fonction de mastication (<http://www.bobath-france.fr>). Pour y parvenir, le traitement est axé sur l'inhibition des troubles du tonus, le contrôle postural et la coordination motrice grâce à la sollicitation de points spécifiques (Crunelle citée dans Esnault, 2021).

### **1.2.5. Favoriser la détente des effecteurs buccaux**

En cas d'hypertonie bucco-faciale, le traitement Rood (ou cryothérapie) décrit par Senez (2020) peut être utilisé. Les enfants hypertoniques peuvent présenter des contractions du carré du menton, du compresseur des lèvres et du génioglosse (Crunelle, 2004). L'effet myorelaxant du froid réduit les tensions au niveau oro-facial, particulièrement la spasticité et l'hypercontraction labiale, parfois rencontrées chez l'enfant ESDP. Le protocole consiste en une application de bâtonnets glacés au niveau de la zone péri-orale de manière quotidienne pendant dix à douze mois. Toutefois, ce traitement a un effet temporaire (Senez, 2020) et n'est pas réalisable en cas d'hypersensibilité au froid. Selon Manno et al. (2005), les sollicitations orales avec des mouvements lents, une pression profonde et un rythme ralenti seront préférentiellement utilisées pour les enfants hypertoniques. Au contraire, selon certains auteurs, les gestes de vibrations et de percussions favorisent une détente de l'effecteur (Crunelle, Woisard et Puech, cités dans Esnault, 2021). Pour réduire le réflexe tonique d'occlusion, des massages et des pressions peuvent être exercés sur les gencives internes et externes (Howe, 2018). Les gencives sont massées de la partie médiane vers l'arrière, tout en maintenant le contrôle des mâchoires (Howe, 2018). Un abaisse-langue peut être appliqué sur les dents afin de réduire l'hypersensibilité et le réflexe tonique d'occlusion (Howe, 2018).

Arvedson et al. (2010) abordent la notion d'amplitude du mouvement en distinguant ces exercices de ceux comprenant seulement des massages, « caresses », stimulations et tapotements. Les massages sont administrés au niveau des gencives, des lèvres, des joues et de la langue. Les exercices d'amplitude sont dispensés sur les mâchoires, la langue et les lèvres à dix reprises. Pour le massage des gencives, réalisé à l'aide d'une brosse, les mouvements débutent au milieu de la gencive et s'orientent vers le fond de la cavité buccale.

## **2. Le travail oro-moteur actif**

Les exercices oro-moteurs actifs correspondent à la réalisation de mouvements (ex. tirer la langue) et d'un entraînement musculaire (ex. exercices pour renforcer la musculature linguale) (Engel-Hoek et al., 2017). Ils permettent d'augmenter la force, l'endurance et la puissance des muscles (Engel-Hoek et al., 2017). L'approche active est réservée aux patients

vigilants avec un niveau de compréhension suffisant (Esnault, 2021), pour lesquels la réalisation de mouvements volontaires ne vient pas accentuer la pathologie motrice globale (Crunelle, 2004). Ces exercices induisent une conscientisation des sensations liées à l'initiation, au déroulement et aux résultats de l'activité (Sheppard, 2013).

## **2.1. Durant le temps de repas (approche fonctionnelle)**

L'approche fonctionnelle active implique un contrôle volontaire (Crunelle, 2004). Les sollicitations se réalisent dans un cadre écologique, durant les temps de repas. Cette approche est souvent documentée pour l'apprentissage de la compétence de mastication, nommé « *Functional Chewing* » dans la littérature anglophone. Il correspond à tout entraînement impliquant le mouvement fonctionnel du passage du bolus vers le pharynx (Wilson et al., 2021). Sheppard (2013) désigne cet entraînement « thérapie de motricité sensorielle orale » (*oral sensory-motor therapy*) et « pratique fonctionnelle cohérente » (*consistent functional practice*). La thérapie de motricité sensorielle orale met l'accent sur la structure sensorielle de la tâche pour optimiser l'apprentissage tandis que la pratique fonctionnelle cohérente se focalise sur la structure du mouvement de la tâche. Dans la pratique fonctionnelle cohérente, les exercices concernent les composantes déficientes et tiennent compte des limitations physiologiques individuelles. Des résultats significatifs pour le contrôle postural, la mastication et les mouvements oro-moteurs ont été retrouvés dans une étude concernant cette pratique (Pinnington et Hegarty, cités dans Sheppard, 2013).

### **2.1.1. Favoriser la fermeture buccale**

La fermeture des lèvres est favorisée par la prise de la tasse (Eckman et al., cités dans Volkert et al., 2013). Dans l'étude de Baghbadorani et al. (2014), le contrôle des lèvres est entraîné par deux types de stimulations : la fermeture labiale autour d'un bretzel (sept millimètres) et le maintien d'une paille entre les lèvres avec encouragements à souffler dedans durant trois secondes puis à répéter l'action. Le maintien des positions orales peut être explicitement formulé afin de favoriser la conscience oro-faciale, le contrôle volontaire, la force et l'habileté des positions (Marshalla, 2007).

L'utilisation de la paille pour aspirer les liquides est recommandée pour favoriser l'occlusion labiale et le recul lingual (Esnault, 2021).

### **2.1.2. Inhiber la protrusion de langue**

L'utilisation de la paille pour aspirer les liquides est également recommandée en cas de protrusion linguale (Esnault, 2021). La langue est ainsi amenée à reculer naturellement pour laisser place à l'avancement des lèvres durant l'aspiration. L'étude d'Inal et al. (2017) met en avant le bénéfice d'un entraînement fonctionnel sur la sévérité de la protrusion de langue chez des enfants atteints de paralysie cérébrale.

### **2.1.3. Favoriser l'automatisme de rotation de langue**

La rotation de la langue, d'abord travaillée de manière analytique, sera ensuite sollicitée durant le repas grâce à de petits aliments fondants placés sur les molaires de l'enfant (Manno et al., 2005). Dans l'étude d'Eckman et al. (citée dans Volkert et al., 2013), une stimulation de la latéralisation de la langue a été réalisée grâce à un yaourt déposé sur le coin de la bouche de l'enfant. Pour inciter à la rotation de langue, Sheppard (2008) préconise également une aide tactile (stimulation tactile de la joue) et verbale pour prendre conscience

des résidus encore présents après déglutition. Engel-Hoek et al. (2017) recommandent la réalisation du travail de latéralisation linguale en parallèle de l'entraînement à la mastication.

#### **2.1.4. Favoriser la mastication**

Pour favoriser la mastication, différents auteurs s'accordent sur le placement latéral des aliments en bouche, en positionnant l'aliment sur les molaires (Eckman et al. cité dans Volkert et al., 2013 ; Baghbadorani et al., 2014 ; Senez, 2020 ; Sheppard, 2008). Engel-Hoek et al. (2017) précisent qu'il est préférable d'entraîner d'abord le côté préférentiel pour la mastication, en réalisant en parallèle un travail sur la latéralisation de la langue et sur les mouvements de la mâchoire. Certains auteurs couplent le placement en bouche avec des encouragements (Baghbadorani et al., 2014 ; Morris et Klein cités dans Marshalla, 2007). Cet entraînement commence avec de petits morceaux de biscuits (Baghbadorani et al., 2014) ou des morceaux fondants en fonction des capacités oro-motrices de l'enfant, et est amené à évoluer par l'introduction progressive des différentes textures (aliments croustillants – mous – mixtes – fermes et fibreux) (Sheppard, 2008). Il doit s'effectuer dans diverses situations afin de favoriser le principe de « transfert de l'apprentissage », également appelé « généralisation » (Sheppard, 2008). Arslan et al. (2017) comparent les effets de l'entraînement fonctionnel (« *Functional Chewing Training* ») et des exercices de motricité orale traditionnels sur la fonction de mastication. L'approche fonctionnelle entraîne une partie du corps participant à la pratique de la fonction et poursuit la pratique de cette fonction dans la vie quotidienne. L'une des étapes de cet entraînement consiste à placer l'aliment en latéral durant les repas. Cela permet d'inhiber les réflexes anormaux et de renforcer les mouvements masticatoires (Arslan et al., 2017). Les résultats sont significatifs pour les mouvements masticatoires et les comportements alimentaires, en comparaison avec les exercices oraux traditionnels (Arslan et al., 2017). L'étude d'Inal et al. (2017) révèle le bénéfice d'un entraînement fonctionnel sur les fonctions de mastication chez des enfants atteints de paralysie cérébrale.

La description des mouvements à réaliser est également possible (Marshalla, 2007), mais nécessite une compréhension minimale et une participation de la part du patient. Eckman et al. (cités dans Volkert et al., 2013) ont proposé des techniques oro-motrices combinées dans un protocole, dont une incitation verbale à la mastication. La modélisation peut être un outil supplémentaire pour ajuster les mouvements oro-moteurs produits (Marshalla, 2007). Selon Marshalla, elle peut être réalisée par la bouche du thérapeute ou par le biais de ses mains qui viennent modéliser le mouvement et la position des effecteurs. Butterfils et Parson (cités dans Volkert et al., 2013) ont proposé une modélisation de la mastication avec un aliment croquant de type crackers pour favoriser un feed-back auditif, accompagné d'un renforcement social (encouragements, félicitations) et alimentaire (aliment favori donné en récompense à l'enfant). Selon ces mêmes auteurs, cette méthode a contribué à augmenter le nombre de mastications (de 0 à 800) en 40 jours environ et à généraliser la mastication sur cinq aliments.

#### **2.1.5. Apprentissage de la prise à la cuillère**

Pour favoriser l'ouverture buccale permettant une prise de la cuillère, des incitations verbales peuvent être produites à chaque cuillerée (Griffiths et al., 2018). Senez (2020) préconise la guidance physique ou « touché guidé », également appelé « actif aidé » (Lesecq-Lambre, 2019), pour cet apprentissage. La cuillère est positionnée dans la main de l'enfant, elle-même soutenue par la main de l'aidant. L'objectif est d'impulser le geste de la main vers la bouche, afin de permettre une intégration sensori-motrice du mouvement à effectuer. En 2018, Ivy et al. réalisent un apprentissage de la praxie à la cuillère reposant sur une approche

d'orientation graduelle, c'est-à-dire l'adaptation de l'aidant aux essais et erreurs du patient. Elle est graduée en six étapes : tenir la cuillère, mettre la cuillère dans un bol, prendre la cuillère, lever la cuillère, prendre une bouchée puis baisser la cuillère. Elle vise l'autonomie de l'enfant et elle est complétée par des procédures d'incitation hiérarchisées de la moins invasive à la plus intrusive. Une amélioration des compétences a été mise en évidence chez les participants, mais l'indépendance totale n'a pas été atteinte. L'apprentissage de la prise à la cuillère peut également être réalisé avec un aliment apprécié à l'aide d'essais et erreurs (Sheppard, 2008). Thelen (cité par Engel-Hoek et al., 2017) est en faveur d'une approche fonctionnelle, la tâche soutenant le développement de la compétence émergente. Cet auteur précise que les actions et perceptions sensorielles sont nécessaires à la maîtrise de nouvelles habiletés motrices. La thérapie permet progressivement d'augmenter la difficulté de la prise à la cuillère (changement de taille du bolus, de texture, du nombre de cuillères acceptées, etc.).

## **2.2. En dehors du temps de repas (approche analytique)**

Ces exercices, appelés « *Oral Motor Exercise* », correspondent à toute action ou mouvement entraînés du complexe buccal ayant pour objectif de renforcer la fonction, la force ou l'endurance (Wilson et al., 2021). Ils n'ont pas lieu durant l'alimentation (Sheppard, 2013). Ces exercices se focalisent sur une déficience sous-jacente (ex. la force du mouvement des mâchoires pour la mastication) sans considérer l'acte fonctionnel de mastication, ce qui peut ne pas avoir d'impact positif sur la fonction de déglutition (Arvedson et al., 2010).

### **2.2.1. Favoriser la fermeture buccale**

La fermeture des lèvres a été améliorée dans une étude de Gisel (citée par Engel-Hoek, 2017) suite à la réalisation d'une thérapie sensori-motrice durant vingt semaines. Des morceaux d'aliment à maintenir en bouche ont été proposés durant cinq à sept minutes avant le repas, cinq jours par semaine. Toutefois, cette amélioration n'a pas eu d'impact sur la prise de la paille ou au gobelet (Engel-Hoek, 2017).

Un bonbon de type sucette peut également être proposé pour favoriser la fermeture des lèvres (Hanson et Lips, cités dans El-Sheikh et al., 2020).

### **2.2.2. Favoriser l'automatisme de rotation de langue**

La thérapie TalkTools® propose un travail analytique à l'aide de tube à mâcher suivant une progression bien précise, suite à une évaluation des compétences du patient. Ce travail favorise le réflexe de rotation de langue, essentiel pour une mastication efficiente. L'objectif est ensuite de transférer sur l'alimentation, donc sur un travail davantage fonctionnel. Il est possible d'introduire un aliment de type compote dans le tube à mâcher puis d'évoluer progressivement vers des aliments solides.

Inal et al. (2017) ont réalisé un protocole comprenant un entraînement à la mastication à l'aide d'un tube à mâcher pour stimuler les mouvements latéraux et rotatifs de la langue, en parallèle d'un travail fonctionnel à l'aide d'aliments positionnés en latéral, de sollicitations passives et d'une adaptation de la posture. Pour stimuler la rotation de langue, une brosse rigide à picots ou un bâton vibratoire peuvent être proposés pour entraîner les mouvements dans un premier temps, avant d'évoluer vers une approche plus fonctionnelle (Manno et al., 2005). Selon Marshalla (2007), pour inciter l'élévation latérale de la langue il est possible d'appuyer avec un abaisse-langue sur la partie latérale de la langue, le patient étant obligé de résister à cette pression. Un bonbon de type sucette peut également être utilisé en guise de stimulation (Hanson et Lips, cités dans El-Sheikh et al., 2020 ; Manno et al., 2005).

Baghbadorani et al. (2014) proposent un entraînement durant quinze minutes par jour. L'une des étapes améliore la latéralisation linguale grâce à des stimulations sensorielles gustatives. Les auteurs proposent un stimulus sur les lèvres (confiture placée sur les coins des lèvres et au milieu) et un stimulus placé dans la joue afin d'inciter la langue à explorer la cavité buccale.

### **2.2.3. Renforcer la musculature oro-motrice**

Dans leur essai contrôlé randomisé, El-Sheik et al. (2020) proposent des mouvements actifs d'amplitude (« *active range of motion* »). Une fermeture de la mâchoire en contre-résistance à l'aide d'un abaisse-langue, des compressions des joues grâce à l'aspiration dans des pailles de différents diamètres et un étirement des lèvres inférieure et supérieure sont ainsi réalisés (El Sheik et al., 2020). Arvedson et al. (2010) répertorient au sein des exercices actifs l'amplitude active des mouvements, les étirements et la musculation. Ils permettent d'augmenter la force, l'endurance et la puissance par la sollicitation motrice (Burkhead et al., cités par Arvedson et al., 2010). Les exercices de contre-résistance favorisent la réalisation du mouvement attendu (O'Regan Kleinert, 2017 ; Marshalla, 2007). Une augmentation de l'amplitude des mouvements de la mâchoire, de la langue et des lèvres peut être encouragée par le biais d'incitations verbales (Marshalla, 2007). De plus, la répétition des mouvements oraux améliore la force, l'endurance et la précision du mouvement oral, ce qui favorise le contrôle volontaire et l'automatisation dans la vie quotidienne (Marshalla, 2007).

Clawson et al. (2007) ont réalisé l'entraînement oro-moteur de Beckman, composé de 25 manipulations des tissus et de la musculature oro-faciale. Il permet d'assister le mouvement pour stimuler la contraction musculaire et de développer la force grâce au travail en contre-résistance (Beckman, cité dans Clawson et al., 2017). L'objectif est de favoriser les réponses fonctionnelles du patient, l'amplitude, la force, la variété et le contrôle des effecteurs buccaux (langue, lèvres, joue, mâchoire) (Howe, 2018).

### **2.2.4. Favoriser les compétences oro-motrices**

Dans le protocole de mastication d'Arslan et al. (2017), l'une des étapes correspond au positionnement d'un tube à mâcher sur les molaires de l'enfant. Les résultats sont bénéfiques sur la fonction de mastication, contrairement à ceux de l'entraînement oro-moteur traditionnel (Arslan et al., 2017). Un soutien physique du mouvement de mâchoire, de langue et de lèvres peut être effectué par l'orthophoniste (Marshalla, 2007). L'aide physique dans les exercices actifs correspond à un accompagnement du mouvement. Esnault (2021) préconise l'utilisation d'outils (tubes à mâcher, bâton vibratoire) entre les molaires ou entre la crête molaire et les gencives pour stimuler la mastication.

### **2.2.5. Développer la conscience sensorielle**

Selon Marshalla (2007), pour développer la conscience sensorielle, la discrimination et la production des mouvements oraux, les orthophonistes peuvent réaliser des stimulations manuelles et par le biais d'outils accompagnées d'une verbalisation. La technique du toucher et de la pression maintenue peuvent également favoriser l'acceptation, la perception et la discrimination des expériences tactiles orales. Marshalla rappelle la nécessité de dissocier les mouvements de la mâchoire, des lèvres et de la langue pour améliorer la fonction alimentaire.

D'autres stimulations sont possibles pour développer la conscience sensorielle, notamment la stimulation gustative et/ou olfactive à l'aide d'aliments (ex. pâtes à tartiner) et la stimulation auditive (ex. aliments croquants et fondants ou aliments très durs, permettant un feed-back auditif et vibratoire) (Esnault, 2021).

### **3. Les interventions complémentaires au travail oro-moteur**

#### **3.1. Adaptations de la posture et de l'environnement**

Snider et al. (2011) et Arslan et al. (2017) classent l'adaptation posturale dans les interventions basées sur la déficience, au même titre que les interventions sensori-motrices. Crunelle (2004), Clawson et al. (2007) et Arslan et al. (2017) placent l'adaptation posturale comme principe préalable à la thérapie oro-motrice. Enfin, d'autres auteurs (Griffiths et al., 2018) considèrent l'adaptation de la posture comme un moyen compensatoire de la dysphagie.

##### **3.1.1. Adaptation posturale de l'enfant ESDP**

Pour encourager le développement des compétences oro-motrices et une interaction musculaire efficace, les structures corporelles doivent être alignées (Sheppard, 2013 ; Manno et al., 2005). Un contrôle de la tête et du tronc permet une fermeture buccale satisfaisante et facilite les mouvements linguaux (O'Regan Kleinert, 2017 ; Arslan et al., 2017). Il est ainsi primordial d'inhiber la pathologie globale afin de faciliter les mouvements oro-moteurs (Crunelle, 2004 ; Esnault, 2021). Le concept Bobath permet l'inhibition de l'activité tonique anormale et la facilitation du contrôle postural (Bobath cité dans Hirata et Santos, 2012). L'adaptation posturale diminue le risque d'aspirations selon certains auteurs (Larnert et Ekberg, Morton et al., Vekerdy, Banerdt et Bricker, cités dans Snider et al., 2011 ; Andrew et al., 2011). Cependant, cela n'a pas toujours d'impact sur la prise de poids (Morton et al., cités dans Snider et al., 2011). Snider et al. (cités dans Engel-Hoek, 2017) ont mis en évidence des preuves limitées concernant l'adaptation posturale des enfants ESDP atteints de dysphagie.

##### **3.1.2. Apprentissage de postures**

L'apprentissage de postures de déglutition est répandu pour prévenir et limiter les risques de fausse-route (Cohen et Murry, 2017). Toutefois, ces stratégies nécessitent des capacités cognitives et de langage réceptif pour être apprises (Okada et al., cités dans Harding et Cockerill, 2015). Ces manœuvres sont réservées à des patients présentant une physiologie de la déglutition semblable à celle de l'adulte (Morgan, cité dans Engel-Hoek, 2017). Les thérapeutes peuvent modéliser physiquement, verbalement et visuellement les positions à adopter (Harding et Cockerill, 2015). Toutefois, dans certains cas, les positions inclinées peuvent accentuer les déficits de déglutition (Khamis et al., cités dans Morgan et al., 2021).

##### **3.1.3. Adaptation des ustensiles**

Pour un apprentissage pratique efficace, un ustensile adapté est préconisé (Manno et al., 2005). Par exemple, différentes cuillères existent (plates, texturées, petite ou grande contenance..) et peuvent être sélectionnées selon les compétences oro-motrices pour favoriser l'apprentissage de la prise à la cuillère. La complexité des objectifs alimentaires augmente progressivement en fonction de l'ustensile utilisé (O'Regan Kleinert, 2017). La modification des équipements favorise ainsi l'autonomie et la sécurité du patient (Griffiths et al., 2018).

##### **3.1.4. Positionnement de l'aidant**

Le positionnement de l'aidant durant le repas doit être adapté à l'enfant. Sığan et al. (2013) ont enseigné aux parents à se positionner durant le repas afin d'améliorer les

compétences oro-motrices. La position à hauteur de l'enfant permet d'identifier des signes non verbaux, une éventuelle fausse-route et d'observer la respiration (Griffiths et al., 2018). Elle permet également d'éviter la posture en hyperextension de la nuque, provoquée lorsque l'aidant est placé plus haut que l'enfant.

### **3.2. Adaptations des textures**

Arslan et al. (2017), Sheppard (2013) et Snider et al. (2011) classent l'adaptation des textures alimentaires dans les interventions adaptatives et/ou compensatoires. Snider et al. (2011) les regroupent avec les appareils intra-buccaux et les dispositifs d'alimentation électroniques. Sheppard (2013) et Sığan et al. (2013) les incluent dans la thérapie de motricité orale. Le type de texture dépend des résultats de l'évaluation des compétences oro-motrices et de déglutition du patient, et de la texture la plus adaptée pour réduire le risque d'aspiration (Harding et Cockerill, 2015). Il est possible de modifier la texture, la température, le goût et le volume des aliments (Griffiths et al., 2018). L'objectif est de réduire les risques d'aspiration (Harding et Cockerill, 2015) et de faciliter la phase de préparation du bol alimentaire.

Pour l'apprentissage de la mastication, les textures sont contrôlées, allant de textures molles à mixtes, puis fermes (Engel-Hoek et al., 2017). Le niveau de complexité est évolutif (O'Regan Kleinert, 2017 ; Arslan et al., 2017 ; Sığan et al., 2013). Pour améliorer le contrôle buccal, Sığan et al. (2013) ont progressivement épaissi la texture proposée aux patients.

L'adaptation des textures connaît des avantages potentiels au sein des interventions concernant l'alimentation chez les enfants ESDP (Croft, citée dans Andrew et al., 2011).

### **3.3. Utilisation d'appareils**

#### **3.3.1. Activateur et Régulateur Sensori-moteur d'Innsbruck (ISMAR)**

De nombreux auteurs décrivent l'utilisation de l'Activateur et Régulateur Sensori-moteur d'Innsbruck (ISMAR) (Fischer-Brandies et al., Haberfellner et Rossiwall, cités par Snider et al., 2011 ; Manno et al., 2005 ; Haberfellner cité dans Carmona Hirata et Sampaio Santos, 2012 ; Gisel et al., 2000 ; Gisel et al., 2001). Gisel (2008) classe l'utilisation d'appareils dans l'entraînement oro-moteur. L'ISMAR (cf. Annexe 5) a pour objectifs la stabilisation de la mâchoire et la mobilisation des structures orales et pharyngées (Manno et al., 2005 ; Snider et al., 2011). Il permet également de lutter contre la protrusion de langue (Gisel, 2008). Plusieurs études (Haberfellner et al. ; Johnson et al., cités dans Manno et al., 2005) révèlent des améliorations significatives de la prise à la cuillère, de la morsure, de la mastication, de la prise à la tasse, de la déglutition et des pertes salivaires grâce à la stabilisation de la mâchoire obtenue après un an d'utilisation de l'ISMAR (Manno et al., 2005). Ces résultats perdurent après un an mais sont égaux à ceux de la maturation (Gisel et al., 2001). Sjögreen et al. (2018), Snider et al. (2011) et Andrew et al. (2011) concluent à un niveau de preuves modéré pour l'utilisation de l'ISMAR chez les enfants ESDP.

#### **3.3.2. Dispositifs d'alimentation électroniques**

Les dispositifs d'alimentation électroniques tels que « Handy 1 » (cf. Annexe 5) permettent une aide à l'alimentation et favorisent l'indépendance alimentaire mais nécessitent une participation active de l'enfant (Snider et al., 2011). Sheppard (2013) classe ce dispositif dans la pratique fonctionnelle cohérente statique, la difficulté n'étant pas augmentée au fur et à mesure de l'amélioration des capacités oro-motrices. Deux études ont révélé un bénéfice de ces dispositifs en termes de prise alimentaire et de poids par rapport à l'alimentation par un

soignant, mais ces bénéfiques n'étaient pas maintenus dans le temps (Pinnington et Hegarty, Pinnington et Hegarty cités dans Snider et al., 2011). Snider et al. (2011) concluent à un niveau de preuves limité pour l'efficacité alimentaire. Cependant, des bienfaits sont observés pour le développement oro-moteur et l'indépendance lorsque le matériel est adapté à l'enfant.

### **3.3.3. Plaque palatine et FaceFormer ®**

Le traitement Castillo Morales comprend l'usage d'une plaque palatine, agissant ainsi sur le fonctionnement des mâchoires (Morales cité par Hirata et Santos, 2012). Trois études abordent l'utilisation d'un FaceFormer ® ou d'un écran oral pour améliorer la force des lèvres (Alacam et Kolcuoglu, Sjögreen et al., Giuca et al., cités par Sjögreen et al., 2018). Ces outils, visibles en Annexe 5, permettent une amélioration des compétences oro-faciales.

## **3.4. Approche comportementale**

L'association de thérapies oro-motrices et comportementales constituent une piste de recherches intéressante (Manno et al., 2005). Les interventions comportementales visant les difficultés oro-motrices comprennent un fractionnement de la tâche, un apprentissage sans erreur et des conséquences claires pour la réussite ou l'échec de la tâche (Manno et al., 2005).

Ivy et al. (2018) explorent la piste d'une orientation graduelle pour l'apprentissage de la prise à la cuillère. S'il effectue toutes les étapes de l'apprentissage, il reçoit des félicitations verbales et/ou tactiles. Sinon, il reçoit des encouragements verbaux. Une amélioration des compétences oro-motrices est observée, mais ne conduit pas à une autonomie totale.

Gosa et al. (2017) ont utilisé le renforcement, l'extinction, le façonnage et l'atténuation pour la réduction des comportements problématiques durant les repas et l'amélioration des capacités oro-motrices. Les résultats sont positifs mais l'absence de données probantes ne permet pas de conclure sur l'efficacité des thérapies combinées (Gosa et al., 2017).

Volkert et al. (2013) révèlent l'efficacité de l'incitation et du renforcement positif sur la mastication. Ils précisent toutefois que cette approche pourrait ne pas convenir si la motricité orale est très limitée ou s'il n'y a pas de capacité masticatoire sous-jacente.

# **Discussion**

## **1. Résumé critique des thérapies oro-motrices**

Deux types de thérapies ont été identifiées au sein des articles : les thérapies passives et actives. Celles-ci peuvent être proposées durant les repas (approche fonctionnelle) et en dehors des repas (approche analytique). La base de preuves pour les exercices oro-moteurs isolés (approche analytique) est faible (Arvedson et al., 2010 ; Engel-Hoek et al., 2017). Des compléments à l'intervention oro-motrice sont également rapportés.

### **1.1. Les thérapies passives**

Lors du repas, il est possible de réaliser des sollicitations sensorielles, divers appuis et gestes d'aide pour lutter contre la protrusion de langue et favoriser la fermeture buccale. Un accompagnement de la mastication avec un soutien mandibulaire peut également être proposé.

En dehors du repas, des stimulations passives à l'aide d'outils peuvent être mises en place. Elles sont à ajuster au tonus de l'enfant : en cas d'hypotonie, les mouvements (tapping,

pétrissage, lissage, stretching) viseront à tonifier la sphère oro-faciale tandis qu'en cas d'hypertonie, l'objectif sera de détendre les effecteurs buccaux à l'aide de bâtons glacés et de mouvements lents (vibrations, étirements, percussions). Plusieurs thérapies (Talk Tools®, Bobath, Castillo Morales) peuvent être utilisées pour favoriser l'émergence et le soutien des compétences oro-motrices et la stimulation oro-faciale.

Toutefois, certaines études présentent de nombreux biais et les variables étudiées ne sont pas toujours pertinentes. Par exemple, l'entraînement du soutien oral révèle des bénéfices mais ces résultats doivent être nuancés en raison du faible nombre de participants, de la différence d'âge des patients ESDP, de l'absence de prise en compte de l'activité musculaire et de l'évolution sur le long terme (Nakamura et al., 2021). Concernant la mastication, Volkert et al. (2013) révèlent que le nombre de mastications n'est pas toujours corrélé à son efficacité. Cela souligne l'intérêt d'étudier la force masticatoire plutôt que le nombre de mastications. Par ailleurs, l'utilisation de l'approche passive durant le repas est discutable étant donné qu'il s'agit d'un moment où l'enfant est actif. Certains auteurs déplorent le manque de preuves inhérentes aux stimulations passives sur l'amélioration de la force orale ou la modification du tonus musculaire (Engel-Hoek et al., 2017). Dans leur revue systématique, Arvedson et al. (2010) font état d'un manque de preuves concernant les effets de l'entraînement oro-moteur sur les compétences des enfants avec un déficit sensorimoteur oral et des difficultés de déglutition. Ces auteurs considèrent que le manque de données normatives est en lien avec le domaine étudié : les observations en termes de force, d'endurance et de coordination des mouvements sont préférentiellement cliniques. Il n'existe pas à ce jour de données normatives concernant la propulsion du bolus par exemple (Arvedson et al., 2010).

## **1.2. Les thérapies actives**

Lors du repas, l'automatisme de rotation de langue peut être sollicité grâce au positionnement en latéral de nourriture (Manno et al., 2005) et à une sollicitation tactile sur la joue. Concernant la mastication, le placement de la nourriture en latéral est répandu dans les études (Senez, 2020 ; Baghbadorani et al., 2014 ; Eckman et al. cité dans Volkert et al., 2013 ; Sheppard, 2008). La modélisation et la verbalisation des mouvements à produire sont également décrites. La fermeture labiale est encouragée par la prise à la tasse, de la paille et le maintien des lèvres autour d'aliments (Eckman et al., cités dans Volkert et al., 2013 ; Hanson et Lips, cités dans El-Sheikh et al., 2020 ; Baghbadorani et al., 2014).

En dehors du repas, les sollicitations peuvent être proposées grâce à des outils de stimulation (brosse à picots, bâton vibratoire...) en fonction de l'objectif visé. Dans la thérapie TalkTools®, un protocole de tubes à mâcher (cf. Annexe 4) est préconisé pour favoriser la mastication. Plusieurs études portant sur la mastication ont utilisé des tubes à mâcher (Inal et al., 2017 ; Arslan et al., 2017). La fermeture des lèvres peut être améliorée suite à la réalisation d'une thérapie sensori-motrice (Gisel citée par Engel-Hoek, 2017).

Dans les études, les termes employés ne sont pas toujours issus d'un consensus. Concernant la mastication, certains auteurs (Eckman et al., 2008 ; Shore et al., 1999 cités par Volkert et al., 2013 ; Volkert et al., 2013) considèrent qu'il s'agit seulement de mouvements de mâchoire de haut en bas, en ne prenant pas en compte la latéralisation de la langue et le mouvement rotatif de la mâchoire (Arslan et al., 2017). Ces auteurs n'ont donc pas les mêmes observations ni les mêmes conclusions que ceux prenant en compte ces différents aspects. Les particularités des patients ESDP ne sont parfois pas considérées. Il est par exemple complexe d'évaluer avec précision leurs capacités de compréhension et, même lorsque celles-ci sont

jugées suffisantes pour la compréhension d'une consigne, les patients ESDP peuvent présenter un déficit du contrôle volontaire, les empêchant de réaliser l'exercice oro-moteur proposé. Des biais de sélection peuvent entraîner des résultats non représentatifs de cette population. Par exemple, Baghbadorani et al. (2014) ont sélectionné des enfants ESDP pouvant comprendre les instructions du thérapeute et étant capables de contrôler volontairement leur tête et leur cou, ce qui exclut un nombre considérable d'enfants ESDP. Par ailleurs, les protocoles présentés n'ont pas toujours de visée fonctionnelle. Ainsi, les résultats retrouvés pour l'apprentissage de la prise à la cuillère (Ivy et al., 2018) auraient pu être améliorés si le seul aspect fonctionnel suffisait pour certaines étapes de l'étude (la prise palmaire de la cuillère était considérée comme une erreur, même si l'utilisation était fonctionnelle). L'absence de généralisation de certains apprentissages interroge sur la pertinence de l'entraînement analytique. Par exemple, l'amélioration de la fermeture des lèvres n'a pas eu d'impact sur la prise de la paille ou au gobelet (Engel-Hoek, 2017). Ces différents biais méthodologiques empêchent de tirer de solides conclusions sur l'efficacité des thérapies actives.

### **1.3. Les compléments à l'intervention oro-motrice**

Les thérapies oro-motrices peuvent être complétées par une adaptation posturale et environnementale, des textures, l'utilisation d'appareils et par une approche comportementale.

Les études concernant l'adaptation posturale chez l'enfant ESDP sont de niveau de preuve limité, ce qui ne permet pas d'affirmer le bénéfice de l'adaptation posturale sur la sécurité et l'efficacité de l'alimentation (Snider et al., 2011). L'apprentissage de postures de déglutition semble difficilement réalisable pour les enfants ESDP étant donné qu'ils rencontrent souvent des difficultés de compréhension et de contrôle volontaire. De plus, certaines postures peuvent exacerber les troubles dysphagiques (Khamis et al., cités dans Morgan et al., 2021). L'adaptation des équipements, des ustensiles et de la posture de l'aidant encourage une autonomie et une sécurité alimentaires et favorise les compétences oro-motrices du patient ESDP (Griffiths et al., 2018 ; Manno et al., 2005 ; Sığan et al., 2013).

La modification des textures peut être préconisée pour réduire le risque d'aspirations (Andrew et al., 2011 ; Cohen et Murry, 2017 ; Crawford, 2009 ; Esnault, 2021 ; Gisel, 2008 ; Griffiths et al., 2018 ; Harding et Cockerill, 2015 ; Morgan et al., 2021 ; Arslan et al., 2017 ; Sheppard, 2013 ; Snider et al., 2011). Toutefois, cette adaptation peut altérer les caractéristiques sensorielles des aliments (Dewar et Joyce, Garcia et al., Matta et al., cités dans Harding et Cockerill, 2015) et ne permet pas de résoudre toutes les difficultés alimentaires (Harding et Cockerill, 2015). Le risque de pneumonie d'inhalation reste supérieur à la moyenne (Finestone et al., Vivanti et al., Whelan, cités dans Harding et Cockerill, 2015).

L'utilisation d'appareils est l'un des compléments possible à la thérapie oro-motrice. Parmi les appareils mentionnés, l'ISMAR présente des résultats significatifs mais non maintenus dans le temps (Gisel et al., 2001). Cela interroge sur la pertinence d'intégrer ce type d'appareil à la thérapie oro-motrice. Les dispositifs électroniques (ex. Handy 1) encouragent une autonomie alimentaire et semblent être efficaces pour l'amélioration des compétences oro-motrices. Les deux études présentées sont réalisées par les mêmes auteurs et présentent un faible nombre de participants, ce qui nous amène à nuancer les résultats. De plus, les résultats ne sont pas maintenus dans le temps. Le traitement Castillo Morales ayant pour objectif le fonctionnement des mâchoires et l'utilisation d'un Face Former visant l'amélioration de la force labiale semblent efficaces (Alacam et Kolcuoglu, Sjögren et al., Giuca et al., cités par Sjögren et al., 2018 ; Morales cité par Hirata et Santos, 2012). Toutefois, peu d'études sont

menées et le nombre de participants est faible. De plus, l'aspect intrusif de certains de ces outils peut représenter un frein à leur acceptation par le patient et sa famille.

L'association d'une thérapie oro-motrice et d'une approche comportementale met en évidence une amélioration des compétences oro-motrices dans trois études (Gosa et al., 2017 ; Ivy et al., 2018 ; Volkert et al., 2013). Toutefois, les méthodes étant combinées, il est difficile de conclure sur l'efficacité spécifique de chaque méthode.

## **2. Limites de la recherche**

Des limites méthodologiques sont apparues dans notre recherche, d'abord dans la sélection des articles puis au sein des articles étudiés.

### **2.1. Difficultés de sélection des articles**

#### **2.1.1. Le terme polyhandicap**

En littérature anglophone, il n'existe pas d'équivalent au terme « polyhandicap ». Il a donc été nécessaire de vérifier pour chaque article qu'il s'agissait bien de patients ESDP ou de patients présentant un handicap proche. Même lorsque les termes sont similaires entre les études, différents types de patients sont réunis sous une même étiologie.

En littérature francophone, le polyhandicap est classé parmi « les handicaps rares, les handicaps complexes et les handicaps de grande dépendance » (Boutin et al., 2021). Or, tous les handicaps rares et/ou complexes n'entraînent pas de polyhandicap. De plus, dans le polyhandicap, la notion de grande dépendance est liée à la fois au handicap intellectuel profond et à la déficience motrice grave, ce qui n'est pas le cas pour d'autres handicaps.

L'intrication des termes rend complexe la sélection des articles pertinents pour la recherche.

#### **2.1.2. Le respect des critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion ont considérablement réduit les résultats. En effet, la limite d'âge excluait tous les articles en lien avec la succion, souvent rencontrés dans la thématique étudiée. Cela a ainsi démontré la pertinence d'explorer les autres aspects de la prise en soin oro-motrice. La population cible était les patients ESDP strict et élargi. Le nombre d'articles traitant des thérapies oro-motrices et incluant le mot-clé « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » était très réduit. Il a donc été nécessaire d'inclure des articles mentionnant des termes proches, mais non similaires (ex. « *cerebral palsy* », « *individuals with special needs* »...). De nombreux articles concernant l'alimentation des patients ESDP n'ont pas été inclus à la recherche car ils traitaient de protocole de gastrostomie et d'adaptation des textures, en dehors de tout travail oro-moteur. De plus, afin de présenter les thérapies oro-motrices de la manière la plus exhaustive possible, des articles incluant des thérapies mais n'étant pas spécifiques au polyhandicap ont également été retenus. Ces derniers sont minoritaires et n'ont été traités que s'ils apportaient des informations supplémentaires aux thérapies présentes dans les autres articles. Seules les ressources en langue anglaise et française ont été étudiées, ce qui a pu écarter des ressources pertinentes parues en d'autres langues. Enfin, aucune étude publiée après janvier 2022 n'a pas été étudiée.

### **2.1.3. Les thérapies oro-motrices**

Le domaine oro-moteur est vaste, ce qui inclut les articles traitant de protocoles et thérapies concernant la mastication, la prise à la cuillère, la latéralisation de la langue, l'occlusion labiale, la lutte contre la protrusion de langue, etc. Il aurait été souhaitable de cibler les recherches sur un objectif oro-moteur précis.

Par ailleurs, la littérature francophone est très réduite à ce sujet. La plupart des articles francophones concernant les protocoles oro-moteurs réalisés sont issus d'articles anglophones, leur traduction a donc pu être imprécise.

## **2.2. Limites des articles sélectionnés**

La littérature scientifique révèle un manque de données probantes concernant les interventions auprès de patients ESDP dans le domaine de l'alimentation (Arvedson et al., 2010 ; Gosa et al., 2017 ; Sjögreen et al., 2013 ; Snider et al., 2011). Cela ne signifie pas qu'il n'existe aucune preuve clinique à l'appui de ces thérapies mais que ces preuves restent insuffisantes pour constituer des données probantes (Gosa et al., 2017). Les études présentent généralement un échantillon réduit, de nombreux biais et une absence de groupe contrôle (Sjögreen et al., 2013). Le niveau de preuves est donc faible.

En raison de la rareté des patients ESDP, il est complexe pour les auteurs de réunir des échantillons permettant de tirer des conclusions statistiquement significatives. Cela limite le nombre de recherches et de publications sur le sujet (Boutin et al., 2021).

La réalisation de protocoles oro-moteurs au sein des études implique la mise en place d'études expérimentales comparatives (randomisées ou non randomisées) avec un groupe contrôle, permettant de déterminer la valeur p de l'entraînement (effet significatif ou non). Les groupes comparés doivent être similaires, or il est complexe de retrouver des personnes ESDP à la fois comparables en termes de handicap et suffisamment nombreuses (Boutin et al., 2021). De plus, le polyhandicap peut résulter d'étiologies différentes, ce qui rend complexe l'élaboration de groupes comparables (Boutin et al., 2021). La rareté des études oro-motrices avec groupe contrôle peut également s'expliquer par le problème éthique posé, l'alimentation étant inhérente à un aspect vital (O'Regan Kleinert, 2017 ; Sjögreen et al., 2013). De plus, au niveau légal et éthique, tout participant à la recherche biomédicale doit être informé et donner son consentement, ce qui est complexe pour la personne ESDP (Boutin et al., 2021). En l'absence de groupe contrôle, les valeurs statistiques d'un test sont amoindries. Il est par exemple impossible de définir un effet significatif du traitement (savoir si l'effet est lié ou non au hasard) ou une taille d'effet (mesure de la différence observée entre les deux groupes).

L'hétérogénéité des patients ESDP, des mesures et des thérapies ne permet pas d'extraire des informations objectives sur le bénéfice des thérapies et de reproduire les études publiées (Arvedson et al., 2010 ; Khamis et al., 2020 ; O'Regan Kleinert, 2017 ; Van den Hoek et al., 2017). Une large variété de méthodes est représentée au sein des études. Lorsqu'elles sont proposées de manière simultanée (« méthodes combinées »), le risque de biais de confusion est élevé. En effet, il est difficile voire impossible de déterminer la variable responsable en cas d'amélioration (Arvedson et al., 2010 ; Volkert et al., 2013). La description des patients est indispensable pour interpréter les résultats des études individuelles et les revues systématiques (Arvedson et al., 2010), or les descriptions sont parfois imprécises ou incomplètes (ex. absence de notion de déficience intellectuelle). Dans certains articles, les protocoles sont peu détaillés et les termes sont parfois flous (ex. « caresses »). Cela induit une diminution de la fidélité inter-juges et une impossibilité de comparer les études entre elles.

Les durées d'intervention des thérapies diffèrent d'une étude à l'autre (Snider et al., 2011), ce qui entraîne des difficultés de comparaison entre les études. De plus, certaines thérapies oro-motrices ne sont pas réalisées par les mêmes professionnels, or l'approche est différente en fonction des domaines de compétence. Par exemple, dans l'étude de Sığan et al. (2013), le protocole oro-moteur est réalisé par un kinésithérapeute.

Les revues de la littérature dans le domaine oro-moteur s'appuient principalement sur des études anciennes et portant sur peu de sujets ce qui induit de nombreux biais (Gisel, 1994 ; Gisel et al., 1995 ; Gisel, 1996 ; Ottenbacher, 1981 ; Ottenbacher, 1983). Ottenbacher et al. (cités par Gosa et al., 2017) ont mis en évidence des biais méthodologiques : une perte importante de sujets durant l'étude (biais de sélection), un protocole d'étude peu détaillé, des valeurs *p* non détaillées, aucune taille d'effet et aucun intervalle de confiance.

Toutes ces limites représentent un frein à l'émergence de données probantes dans le domaine oro-moteur. Quelques articles récents tendent vers des études de qualité supérieure notamment grâce à la réalisation d'essais contrôlés randomisés (Arslan et al., 2017 ; Inal et al., 2017 ; El-Sheik et al., 2020). Toutefois, même les études contrôlées randomisées en double aveugle ne sont pas toujours rigoureusement menées. Par exemple, dans l'étude d'Arslan et al. (2017), les groupes entraînés et les groupes contrôle ne sont pas appariés.

Ainsi, il est actuellement complexe de définir l'efficacité des thérapies oro-motrices compte tenu des difficultés méthodologiques rencontrées.

### **3. Intérêt pour la pratique clinique**

Les cliniciens ont peu de temps à consacrer pour l'analyse de ressources scientifiques afin de prendre des décisions cliniques fondées sur les preuves (*Evidence Based Practice ; EBP*) (Arvedson et al., 2010). Or, l'EBP permet d'orienter la pratique pour fournir la meilleure thérapie possible en prenant en compte les données actuelles de la science.

Notre travail a donc eu pour objectif de synthétiser les différentes thérapies existantes, bénéficiant de niveau de preuves le plus élevé possible, afin d'aider les praticiens prenant en soin des enfants ESDP. La réalisation d'essais contrôlés randomisés avec des données chiffrées et mesurables permet d'augmenter le niveau de preuve. Ces études sont nécessaires, surtout pour une population vulnérable telle que les patients ESDP, pour lesquels les cliniciens ont parfois des difficultés à orienter leur pratique.

Des thérapies ont pu être répertoriées au sein de ce travail. Toutefois, il convient au clinicien d'évaluer la pertinence de chaque thérapie par rapport à la situation et aux attentes du patient et d'adapter la thérapeutique proposée en conséquence (Arvedson et al., 2010 ; Sjögren et al., 2013). Parfois, les améliorations de la fonction oro-motrice sont relevées dans les études mais aucun impact n'est retrouvée sur la prise de poids, la durée des repas et au niveau nutritionnel. Cela questionne ainsi sur l'intérêt écologique (Rogers, 2004).

### **4. Pistes pour de futures recherches**

A l'avenir, un consensus international sur le terme « polyhandicap » serait nécessaire en vue d'une harmonisation des études. Cela faciliterait la recherche dans ce domaine. Il serait également intéressant de réaliser une classification standardisée des difficultés rencontrées chez les enfants ESDP au niveau oro-moteur afin d'envisager des évaluations et des interventions rigoureusement menées au niveau clinique (O'Regan Kleinert, 2017). Des études avec des échantillons plus importants et une méthodologie rigoureuse (groupe contrôle,

groupes homogènes, etc.) sont indispensables (Sjögreen et al., 2013). La méthode Patient-Comparaison-Intervention-Outcome (PICO) serait par exemple pertinente à proposer afin d'établir un cadre de recherches précis. Un besoin urgent d'études de haut niveau de preuves est mis en évidence pour l'établissement de recommandations solides concernant les thérapies oro-motrices (Sjögreen et al., 2013). Les études multimodales, axées sur les aspects médicaux, comportementaux et environnementaux, doivent être privilégiées (Snider et al., 2011) afin de favoriser une vision globale du patient. L'élaboration d'objectifs SMART (spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes et organisés dans le temps) permettrait la mesure des progrès de l'enfant ESDP de manière précise et pourrait, de ce fait, être pertinente dans le cadre de la thérapie oro-motrice. L'étude des résultats à long terme doit également être pris en compte (Snider et al., 2011).

## Conclusion

Les enfants ESDP peuvent présenter des difficultés motrices, cognitives, nutritionnelles, mais également alimentaires. Les différents niveaux d'atteinte sensori-motrice peuvent être à l'origine de difficultés oro-motrices ayant un impact sur la prise alimentaire. Les orthophonistes sont les professionnels de santé habilités à les prendre en soin. En France, la littérature scientifique à ce sujet est pauvre. Il est donc apparu nécessaire de réaliser une étude des thérapies existantes pour prendre en soin les TAP oro-moteurs chez l'enfant ESDP.

Une recherche documentaire en langue anglaise et française a permis de mettre en évidence une approche passive, une approche active et des compléments possibles à cette thérapie. Ces thérapies peuvent être réalisées durant le repas ou en dehors du repas, en fonction des objectifs visés. L'approche passive comprend des sollicitations orales manuelles, par le biais d'outils et des gestes d'aide à réaliser pour soutenir les mouvements oro-moteurs. L'approche active propose des sollicitations orales nécessitant une participation active de l'enfant. Cette dernière est plus complexe à réaliser chez l'enfant ESDP, compte tenu des difficultés de compréhension et de contrôle volontaire des mouvements. Enfin, les compléments à la thérapie oro-motrice correspondent à l'adaptation des postures et des textures, l'utilisation d'appareils et la mise en place d'une thérapie comportementale.

Cette étude a permis de recenser les difficultés oro-motrices rencontrées chez les patients ESDP de plus de douze mois et a apporté des pistes aux orthophonistes francophones grâce à des données récentes et traduites. Le travail réalisé participe ainsi à un meilleur accompagnement de l'enfant ESDP. Toutefois, compte tenu du faible niveau de preuves des articles disponibles, les résultats sont à nuancer et la recherche demeure perfectible. Les études dans ce domaine ne bénéficiant pas de données probantes, aucune preuve satisfaisante n'a pu être apportée dans cette présente étude concernant les thérapies oro-motrices. Ces résultats représentent cependant une piste de réflexion et des idées de thérapies à proposer chez ces patients. Grâce à l'émergence des essais contrôlés randomisés dans ce domaine, de futures recherches permettront, nous l'espérons, de disposer de données probantes.

## Bibliographie

- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. Dans C. Thibault (dir.), *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*. OrthoEdition.
- Andrew, M. J., Parr, J. R. et Sullivan, P. B. (2011). Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood – Education and Practice*, 97(6), 222-229.
- Arslan, S. S., Demir, N. et Karaduman, A. A. (2017). Effect of new treatment protocol called Functional Chewing Training on chewing function in children with cerebral palsy : a double-blind randomised controlled trial. *Journal of Oral Rehabilitation*, 44(1), 43-50.
- Arvedson, JC. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*, 67(2), S9-S12.
- Arvedson, J., Clark, H., Lazarus, C., Schooling, T. et Frymark, T. (2010). The effects of oral-motor exercises on swallowing in children : an evidence-based systematic review. *Developmental medicine & child neurology*, 52(11), 1000-1013.
- Baghbadorani, M. K., Soleymani, Z., Dadgar, H. et Salehi, M. (2014). The Effect of Oral Sensorimotor Stimulations on Feeding Performance in Children with Spastic Cerebral Palsy. *Acta Med Iran*, 52(12), 899-904.
- Boutin, A-M., Billette de Villemeur, T., Hully, M., Plivard, C., et Rousseau, M-C. (2021). Recherche et polyhandicap. Dans P. Camberlein et G. Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner (2<sup>nd</sup> édition)*. Dunod.
- Chérif-Messaoudi, S. (2021). Réflexe nauséeux : physiopathologie et pistes de prise en soin [mémoire en orthophonie, Université de Lille]. [https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Mem\\_Ortho/2021/LILU\\_SMOR\\_2021\\_022.pdf](https://pepите-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Mem_Ortho/2021/LILU_SMOR_2021_022.pdf)
- Cohen, J. C. et Murry, T. (2017). Pediatric Dysphagia : Disorders of Swallowing and Feeding. Dans R. L. Carrau, T. Murry et R. J. Howell (dir.), *Comprehensive Management of Swallowing Disorders Second Edition*. Plural Publishing.
- Clawson, E. P., Kuchinski, K. S. et Bach, R. (2007). Use of behavioral and parent education to address feeding difficulties in young children with spastic diplegic cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 22(5), 397-406.
- Crawford, H. (2009). Dysphagia and people with profound intellectual and multiple disabilities. Dans J. Pawlyn et S. Carnaby (dir.), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities : Nursing Complex Needs*. Wiley-Blackwell.
- Crunelle, D. (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. Dans C. Thibault (dir.), *Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*. OrthoEdition.
- Crunelle, D. (2010). L'alimentation de la personne polyhandicapée. Dans D. Juzeau (dir.), *Vivre et grandir polyhandicapé*. Dunod.
- Déficiência. (2020). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) : Générique Polyhandicap. [https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202005/11\\_mai\\_2020\\_texte\\_pnds\\_generique\\_polyhandicap.pdf](https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202005/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf)

- El-Sheik, A. F., El-Tohamy, A. M., El-Aziz, B. M. A. et El-Din M. S. (2020). Neuromuscular electrical stimulation therapy on controlling dysphagia in spastic cerebral palsy : A randomized controlled clinical trial. *Fizjoterapia Polska*, 20(02), 194-198.
- Engel-Hoek, L., Harding, C., Gerven, M. et Cockerill, H. (2017). Pediatric feeding and swallowing rehabilitation : An overview. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 10(2), 95-105.
- Esnault, A. (2021). Rééducation oro-myo-fonctionnelle de l'enfant avec des troubles neuromoteurs. Dans C. Chapuis-Vandenbogaerde et P. Gatignol (dir.), *Troubles oro-myo-fonctionnels chez l'enfant et l'adulte*. Deboeck.
- Fagard, J. (2001). *Développement des habiletés de l'enfant : Coordination bimanuelle et latéralité*. CNRS Editions.
- Feuillerat, B. (2006). L'organisation spatiale chez les enfants handicapés moteurs. *Enfances & Psy*, 33(4), 48-56.
- Fragasso, A., Pomey, M-P. et Careau, E. (2018). Vers un modèle intégré de l'Approche famille-partenaire auprès des enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. *Enfances&psy*, 79(3), 118-129.
- Gisel, E. (1994). Oral-motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. *Dysphagia* 9(3), 180-192.
- Gisel, E., Applegate-Ferrante, T., Benson, JE. et Bosma, JF. (1995). Effect of oral sensorimotor treatment on measures of growth, eating efficiency and aspiration in the dyphagic child with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37(6), 528-543.
- Gisel, E., Applegate-Ferrante, T., Benson, JE. et Bosma JF. (1996). Oral-motor skills following sensorimotor therapy in two groups of moderately dysphagic children with cerebral palsy : aspiration VS non-aspiration. *Dysphagia*, 11(1), 59-71.
- Gisel, E., Haberfellner, H. et Schwartz, S. (1999). The Innsbruck Sensorimotor Activator and Regulator (ISMAR) : Construction of an intraoral appliance to facilitate ingestive function. *Journal of Dentistry for Children*, 66(3), 180-197.
- Gisel, E., Schwartz, S., Petryk, A., Clarke, D. et Haberfellner, H. (2000). « Whole Body » Mobility After One Year of Intraoral Appliance Therapy in Children with Cerebral Palsy and Moderate Eating Impairment. *Dysphagia*, 15(4), 226-235.
- Gisel, E., Haberfellner, H. et Schwartz, S. (2001). Impact of Oral Appliance Therapy : Are Oral Skills and Growth Maintained One Year after Termination of Therapy ? *Dysphagia*, 16(4), 296-307.
- Gisel, E. (2008). Interventions and outcomes for children with dysphagia. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 14(2), 165-173
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noël, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J. et Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129.

- Gosa, M. M., Dodrill, P., Lefton-Greif, M. A. et Silverman, A. (2020). A Multidisciplinary Approach to Pediatric Feeding Disorders : Roles of the Speech-Language Pathologist and Behavioral Psychologist. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 29(2S), 956-966.
- Gosa, M. M., Carden, H. T., Jacks, C. C., Threadgill, A. Y. et Sidlovsky, T. C. (2017). Evidence to support treatment options for children with swallowing and feeding disorders : A systematic review. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 10(2), 107-136.
- Guillon-Invernizzi, F., Lecoufle, A. et Leseq-Lambre, E. (2020). Démarche diagnostique orthophonique des troubles alimentaires pédiatriques. Dans E. Leseq-Lambre (dir.), *Le bilan orthophonique*. OrthoEdition.
- Griffiths, C., Fleming, S., Horan, P., Keenan, P., Henderson, K., O'Reilly, A. et Doyle, C. (2018). Supporting safe eating and drinking for people with severe and profound intellectual and multiple disabilities. *Learning Disability Practice*, 21(1), 26-31.
- Haute Autorité de Santé. (2013). Etat des lieux : Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat\\_des\\_lieux\\_niveau\\_preuve\\_gradation.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf)
- Harding, C. et Cockerill, H. (2015). Managing eating and drinking difficulties (dysphagia) with children who have learning disabilities : What is effective ? *Clinical Child and Psychiatry*, 20(3), 395-405.
- Hirata, G. C. et Santos, R. S. (2012). Rehabilitation of oropharyngeal dysphagia in cerebral palsy : A systematic review of the speech therapy approach. *International Archives of Otorhinolaryngology*, 16(3), 396-399.
- Howe, T.-H. (2018). Oromotor therapy. Dans J. Ongkasuwan et E. H. Chiou (dir.), *Pediatric Dysphagia*. Springer.
- Illustration du Chin Tuck. (s. d.). [Illustration Annexe 2]. <https://totalback.com/top-neck-shoulder-stretches-chin-tuck/>
- Inal, Ö., Arslan, S. S., Demir, N., Yilmaz, Ö. T. et Karaduman, A. A. (2017). Effect of Functional Chewing Training on tongue thrust and drooling in children with cerebral palsy : a randomised controlled trial. *Journal of Oral Rehabilitation*, 44(11), 843-849.
- Ivy, S. E., Hatton, D. D. et Wehby, J. H. (2018). Using Graduated Guidance to Teach Spoon Use to Children with Severe Multiple Disabilities Including Visual Impairment. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 43(4), 252-268.
- Joriot, S., Hully, M., Gottrand, F., Fayoux, P. et Chabrol, B. (2020). Alimentation et polyhandicap chez l'enfant : mise au point de la commission « handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Perfectionnement en Pédiatrie* 3(1), 91-96.
- Khamis, A., Novak, I., Morgan, C., Tzannes, G., Pettigrew, J., Cowell, J. et Badawi, N. (2020). Motor Learning Feeding Interventions for Infants at Risk of Cerebral Palsy : A Systematic Review. *Dysphagia*, 35(1), 1-17.
- Kleinert, J. (2017). Pediatric Feeding Disorders and Severe Developmental Disabilities. *Seminars in Speech and Language*, 38(02), 116-125.

- Kovacic, K., Rein, L. E., Szabo, A., Kommareddy, S., Bhagavatula, P. et Goday, P. S. (2021). Pediatric Feeding Disorders : A Nationwide Prevalence Study. *The Journal of Pediatrics*, 228(3), 126-131.
- Lecoufle, A. et Leseq-Lambre, E. (2019). Diagnostic et prise en charge orthophonique des troubles de la mastication. Dans B. Thivichon et B. Alliot-Licht (dir.), *La bouche de l'enfant et de l'adolescent*. Elsevier Masson.
- Leseq-Lambre, E. (2019). Intervention orthophonique dans le cadre du syndrome d'Angelman. Dans L. Licart (dir.), *Le grand handicap*. OrthoEdition.
- Lecoufle, A. et Leseq-Lambre, E. (2021). Troubles alimentaires du nourrisson et du jeune enfant : évaluation et axes de prises en soins en orthophonie. Dans C. Chapuis-Vandenbogaerde et P. Gatignol (dir.), *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte*. Deboeck.
- Linggraphicare America Inc. (2012). Chin Down. [Illustration Annexe 2] <https://www.patientprovidercommunication.org/gallery/?Category=Dysphagia%20Icon%20Images>
- Manno, C. J., Fox, C., Eicher, P. S. et Kerwin M. E. (2005). Early Oral-Motor Interventions for Pediatric Feeding Problems : What, When and How. *JEIBI*, 2(3), 145-159.
- Marshalla, P. (2007). Twenty-two fundamental methods of jaw, lip and tongue facilitation. *International Journal of Orofacial Myology and Myofunctional Therapy*, 33(1), 48-56.
- Merkel-Walsh, R. (2020). Orofacial myofunctional therapy with children with ages 0-4 and individuals with special needs. *International Journal of Orofacial Myology and Myofunctional Therapy*, 46(1), 22-36.
- Miller, C. K., Burklow, K.A., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D. et Rudolph, C.D. (2001). An Interdisciplinary Team Approach to the Management of Pediatric Feeding and Swallowing Disorders. *Children's Health Care*, 30(3), 201-218.
- Morgan, C., Fetters, L., Adde, L., Badawi, N., Bancale, A., Boyd, R. N., Chorna, O., Gioni, G., Damiano, D. L., Darrah, J., De Vries L. S., Dusing, S., Einspieler, C., Eliasson, A.-C., Ferriero, D., Fehlings, D., Forsberg, H., Gordon, A. M., Greaves, S...Novak, I. (2021). Early Interventions for Children aged 0 to 2 years with or at high risk of cerebral palsy. : international clinical practice guideline based on systematic reviews. *JAMA Pediatrics*, 175(8), 846-858.
- Morris, S. E. et Klein, D. M. (2000). *Pre-Feeding Skills : A Comprehensive Resources for Mealtime Development 2<sup>nd</sup> Edition*. Psychological Corporation.
- Nakamura, T., Kita, Y., Fujimoto, J., Ayuzawa, K. et Ozawa, H. (2021). Oral support for patients with severe motor and intellectual disabilities. *Pediatrics International : Official Journal of the Japan Pediatric Society*.
- Overland, L. L. et Merkel-Walsh, R. (2013). *A sensory motor approach to feeding*. Talktools.
- O'Regan Kleinert, J. (2017). Pediatric Feeding Disorders and Severe Developmental Disabilities. *Seminars in Speech and Language*, 38(02), 116-125.
- Ottenbacher, K., Scoggins, A. et Wayland, J. (1981). The effectiveness of a program of oral sensory-motor therapy with the severely and profoundly developmentally disabled. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 1(2), 147-160.

- Ottenbacher, K., Hicks, J, Roark, A. et Swinea, J. (1983). Oral sensorimotor therapy in the developmentally disabled : a multiple baseline study. *American Journal of Occupational Therapy*, 37(8), 541-547.
- Périchon, J. et Gonnot, S. (2021). Le partenariat parental en orthophonie. *L'orthophoniste*, 406, 17-23.
- Photo de bâtons vibratoires. (s. d.). [Photographie Annexe 4]. <https://www.hoptoys.fr>
- Photo de tubes à mâcher. (s. d.). [Photographie Annexe 4]. <https://talktools.com/products/chewy-tube-bundle>
- Photo de plaque palatine (s. d.). [Photographie Annexe 5]. <https://www.lefildentaire.com/articles/analyse/etudes/trisomie-21-et-therapie-fonctionnelle-precoce-par-plaque-palatine/>
- Photo de FaceFormer. (s. d.). [Photographie Annexe 5]. [https://drberndsen.de/media/pdf/19/99/d7/Faceformer\\_Flyer\\_A01-190204-FR.pdf](https://drberndsen.de/media/pdf/19/99/d7/Faceformer_Flyer_A01-190204-FR.pdf)
- Photo d'un écran oral. (s. d.). [Photographie Annexe 5]. <https://www.orthodontiste-enligne.com/ecran-oral-beances-anterieures-langue/>
- Pomey, M-P., Flora, L., Karavian, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montréal Model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27(1), 41-50.
- Ponsot, G. et Boutin, A-M. (2017). Le polyhandicap : Une situation particulière de handicap. Dans P. Camberlein et G. Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Dunod.
- Réseau lucioles. (2015). *Troubles de l'alimentation et handicap mental sévères : Pratiques et connaissances approfondies*. <https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2015/09/Troubles-alimentation-dossier.pdf>
- Rofidal, T. (2017). L'alimentation de la personne polyhandicapée. Dans P. Camberlein et G. Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Dunod.
- Rogers, B. (2004). Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 145(2 suppl), S28-32
- Rousseau, M-C. (2019). Le polyhandicap : Concept et émergence de la définition. Dans L. Licart (dir.), *Le grand handicap*. OrthoEdition.
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*. DeBoeck Supérieur.
- Sheppard (2008). Using motor learnings approaches for treating swallowing and feeding disorders : a review. *Language, speech, and hearing services in schools*, 39(2), 227-236.
- Sheppard (2013). Rehabilitative Maneuvers and Exercise. Dans R. Shaker, C. Easterling, P. C. Belafsky et G. N. Postma (dir.), *Manual of Diagnostic and Therapeutic Techniques for Disorders of Deglutition*. Springer.
- Sığan, S. N., Uzunhan, T. A., Aydınli, N., Eraslan, E., Ekici, B. et Çalışkan, M. (2013). Effects of oral motor therapy in children with cerebral palsy. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 16(3), 342-346.

- Sjögreen, L., Gonzalez Lindh, M., Brodén, M., Krüssenberg, C., Ristic, I., Rubensson, A. et McAllister, A. (2018). Oral Sensory-Motor Intervention for Children and Adolescents (3-18 Years) With Dysphagia or Impaired Saliva Control Secondary to Congenital or Early-Acquired Disabilities : A Review of the Literature, 2000 to 2016. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 127(2), 978-985.
- Snider, L., Majnemer, A. et Darsaklis, V. (2011). Feeding Interventions for Children With Cerebral Palsy : A Review of the Evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(1), 58-77.
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité*. Elsevier Masson.
- Toomey, K. A., Ross, E. S. (2011). SOS Approach to Feeding. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders*, 20(3), 82-87.
- Topping, M. (2002). An Overview of the Development of Handy 1, a Rehabilitation Robot to Assist the Severely Disabled. *Journal of Intelligent and Robotic Systems*, 34(3), 253-263.
- Van Bakel, M., David, M. et Cans, C. (2021). Prévalence, caractéristiques et évolutions du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) en France et en Europe. Dans P. Camberlein et G. Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée, la connaître l'accompagner et la soigner (2<sup>nd</sup> édition)*. Dunod.
- Volkert, V. M., Piazza, C. C., Vaz, P. C. M. et Frese, J. (2013). A pilot study to increase chewing in children with feeding disorders. *Behavior Modification*, 37(3), 391-408.
- Wilson, E., Simione, M. et Polley, L. (2021). Paediatric oral sensorimotor interventions for chewing dysfunction : A scoping review. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(6), 1-18.

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Les signes d'alerte des TAP (Lecoufle et Lesecq-Lambre, 2018).**

**Annexe n°2 : Les adaptations de l'environnement lors du repas (Réseau Lucioles, 2015)  
et les postures de déglutition**

**Annexe n°3 : Grille de lecture**

**Annexe n°4 : Outils de stimulation**

**Annexe n°5 : Appareils en complément de la thérapie oro-motrice**