



HAL
open science

Trouble de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap : évaluation des pratiques professionnelles de dépistage et d'évaluation diagnostique en France

Malik Belaala

► **To cite this version:**

Malik Belaala. Trouble de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap : évaluation des pratiques professionnelles de dépistage et d'évaluation diagnostique en France. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02869883

HAL Id: dumas-02869883

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02869883>

Submitted on 16 Jun 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THESE POUR LE
DOCTORAT EN MEDECINE**

(Diplôme d'Etat)

Par

Malik-Hichem BELAALA

Né le 29 décembre 1990

Présentée et soutenue publiquement le lundi 21 octobre 2019

**TROUBLE DE LA DÉGLUTITION CHEZ L'ENFANT EN
SITUATION DE HANDICAP : ÉVALUATION DES PRATIQUES
PROFESSIONNELLES DE DÉPISTAGE ET D'ÉVALUATION
DIAGNOSTIQUE EN FRANCE**

PRÉSIDENT DU JURY : *Monsieur le Professeur Éric VERIN*

DIRECTEUR DE THESE : *Madame le Docteur Anaïs MOLINA*

MEMBRES DU JURY : *Monsieur le Professeur Jean-Paul MARIE*

Monsieur le Professeur Stéphane MARRET

Madame le Docteur Catherine VANHULLE

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018 - 2019

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESSEURS : **Professeur Michel GUERBET**
Professeur Agnès LIARD-ZMUDA
Professeur Guillaume SAVOYE

<p>I - MEDECINE</p>

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

M. Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
M. Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
M. Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
M. Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale

M. Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
M. François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
M. Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
M. Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
M. Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
M. Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
M. Stéfan DARMONI communication	HCN	Informatique médicale et techniques de
M. Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
M. Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
M. Frédéric DI FIORE	HCH-CB	Cancérologie
M. Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
M. Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
M. Bernard DUBRAY	CB	Radiothérapie
M. Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
M. Fabrice DUPARC traumatologique	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et
M. Eric DURAND	HCN	Cardiologie
M. Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
M. Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
M. Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
M. Pierre FREGER	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
M. Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
M. Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale

Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
M. Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
M. Olivier GULLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
M. Didier HANNEQUIN	HCN	Neurologie
M. Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
M. Fabrice JARDIN	CB	Hématologie
M. Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
M. Pascal JOLY	HCN	Dermato - Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
M. Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
M. Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
M. Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
M. Thierry LEQUERRE	HB	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
M. Hervé LEVESQUE	HB	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
M. Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
M. Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
M. Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HB	Médecine interne
M. Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
M. Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
M. Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie

Mme Véronique MERLE	HCN	Epidémiologie
M. Pierre MICHEL	HCN	Hépto-gastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
M. Jean François MUIR (<i>surnombre</i>)	HB	Pneumologie
M. Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
M. Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
M. Christian PFISTER	HCN	Urologie
M. Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
M. Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
M. Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
M. Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
M. Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
M. Horace ROMAN (<i>disponibilité</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
M. Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie - Pathologie
M. Guillaume SAVOYE	HCN	Hépto-gastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
M. Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
M. Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
M. Christian THUILLEZ (<i>surnombre</i>)	HB	Pharmacologie
M. Hervé TILLY	CB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
M. Olivier TROST	HCN	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive

M. Jean-Pierre VANNIER (<i>surnombre</i>)	HCN	Pédiatrie génétique
M. Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
M. Pierre VERA	CB	Biophysique et traitement de l'image
M. Eric VERIN	HB	Service Santé Réadaptation
M. Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
M. Olivier VITTECOQ	HB	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
M. Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mme Sophie CLAEYSSENS	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
M. Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
M. Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
M. Joël LADNER	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
M. Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
M. Gaël NICOLAS	HCN	Génétique

Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
M. Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
M. David WALLON	HCN	Neurologie
M. Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGÉ OU CERTIFIÉ

M. Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
M. Roland CAPRON (PU-PH)	Biophysique
M. Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
M. François ESTOUR	Chimie Organique
M. Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
M. Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
M. Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Isabelle LEROUX - NICOLLET	Physiologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
M. Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
M. Jérémy BELLIEN (MCU-PH)	Pharmacologie
M. Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique

M. Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB la santé	Législation pharmaceutique et économie de
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
M. Eric DITTMAR	Biophysique
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
M. Abdelhakim ELOMRI	Pharmacognosie
M. Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
M. Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Laetitia LE GOFF	Parasitologie – Immunologie
Mme Hong LU	Biologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
Mme Sabine MENAGER	Chimie organique
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
M. Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile **GUERARD-DETUNCQ** Pharmacie officinale

M. Jean-François **HOUIVET** Pharmacie officinale

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde **GUERIN** Anglais

ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE

Mme Anaïs **SOARES** Bactériologie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Sophie **MOHAMED** Chimie Organique

<h3>LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES</h3>

Mme Cécile **BARBOT** Chimie Générale et minérale

M. Thierry **BESSON** Chimie thérapeutique

M. Roland **CAPRON** Biophysique

Mme Marie-Catherine **CONCE-CHEMTOB** Législation et économie de la santé

Mme Elisabeth **CHOSSON** Botanique

Mme Isabelle **DUBUS** Biochimie

M. Abdelhakim **ELOMRI** Pharmacognosie

M. Loïc **FAVENNEC** Parasitologie

M. Michel **GUERBET** Toxicologie

M. François ESTOUR	Chimie organique
Mme Isabelle LEROUX-NICOLLET	Physiologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
M. Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
M. Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
M. Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR DES UNIVERSITES MEDECIN GENERALISTE

M. Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES MEDECIN GENERALISTE

M. Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

M. Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

M. Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

M. Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

M. Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Marianne **LAINÉ** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

M. Serguei FETISSOV (med)	Physiologie (ADEN)
M. Paul MULDER (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su RUAN (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

M. Sahil ADRIOUCH (med) Inserm 905)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité)
Mme Gaëlle BOUGEARD-DENOYELLE (med) 1079)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR)
Mme Carine CLEREN (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain FRAINEAU (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline GAILDRAT (med) 1079)	Génétique moléculaire humaine (UMR)
M. Nicolas GUEROUT (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel LETELLIER (med)	Physiologie
Mme Christine RONDANINO (med)	Physiologie de la reproduction
M. Antoine OVRARD-PASCAUD (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
M. Frédéric PASQUET	Sciences du langage, orthophonie
M. Youssan Var TAN	Immunologie
Mme Isabelle TOURNIER (med)	Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation SJ – Saint Julien Rouen

Par délibération en date du 3 mars 1967, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Aux disparus que j'aurais aimé rendre fiers,

Mes très chers Beba, Pépé Kergoff, Ma Yamina et tonton Alain.

Au Professeur Éric Vérin, qui me fait l'honneur de présider mon jury de thèse, veuillez trouver ici l'expression de ma profonde et respectueuse considération. Merci de votre enseignement précieux.

Au Docteur Anaïs Molina, merci de m'avoir soutenu jusqu'au bout. Désolé pour le stress que j'ai pu te causer ; c'est ça d'encadrer « Monsieur Dernière-minute ».

Au Professeur Jean-Paul Marie, pour avoir accepté avec gentillesse de participer au jury de ma thèse. C'est un honneur pour moi et je vous en remercie.

Au Professeur Stéphane Marret, qui me fait l'honneur de juger ce travail. Merci de m'avoir permis de faire mon stage en neuropédiatrie, qui n'a fait que nourrir ma vocation de travailler auprès des enfants.

Au Docteur Catherine Vanhulle, qui me fait l'honneur de participer à mon jury de thèse. Merci de m'avoir permis d'apprendre et de m'améliorer grâce à votre disponibilité et vos conseils durant mon stage en neuropédiatrie. Merci de m'accueillir pour mon 1^{er} poste en tant que docteur.

Aux Docteurs Armande Thibault et Clémence Bildstein, merci pour votre aide précieuse qui a permis de finir à temps ce travail.

Au Dr Alexandre Quesnel, merci de m'accueillir dans ton équipe Havraise, et de m'avoir soutenu pour le dossier.

A tous les médecins, et professionnels de santé, côtoyés au long de ces dix dernières années. Merci pour tous le savoir et l'expérience que vous m'avez transmis. Vous avez fait de moi le médecin que je suis aujourd'hui.

A tous mes co-internes qui ont partagé avec moi des bouts entiers de vie. Merci pour tous ces moments heureux, merci pour le soutien que vous avez pu m'apporter quand j'en avais besoin.

A mes amis d'enfances restés en Algérie ; Adam, Amine, Bessem, Jalel, Raouf, Tatif, Soumeya, Yacine. Merci de rester présents malgré la distance.

A ma belle maman Frédérique, merci de m'avoir accueilli à bras ouvert dans ta famille, je m'y sens comme chez moi. Merci pour le soutien et l'aide pratique que tu as pu m'apporter.

A mon beau père Mohamed, merci de ton soutien et ton accueil chaleureux dans la famille.

A ma marraine Chantal, tu as toujours été présente et bienveillante, tu es la personne la plus gentille que je connais.

A ma tante Catherine et son mari Christophe, vous m'avez soutenu pendant mes jeunes années (et pour mon mariage épique !)

A mes parents, merci d'avoir fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Merci d'avoir cru en moi, de m'avoir soutenu jusqu'au bout. Merci Papa pour ton soutien, tes conseils et ton aide pratique concernant ce travail (IME, IEM, CAMSP.... ça n'a plus de secret pour toi maintenant). Merci Maman pour ton amour inconditionnel et ta résilience exemplaire.

A ma sœur Sandra, merci d'avoir cru en moi et merci pour l'aide que tu m'as apporté pour ce travail. Je te souhaite une belle vie heureuse.

A mon frère Riwane, félicitations encore pour ton baccalauréat tu nous as tous surpris. Belle et heureuse vie à toi.

A mon épouse Sounda, la meilleure des femmes. Merci infiniment pour tout le bonheur et le soutien que tu m'apportes jour après jour. Merci pour la patience que tu as pour moi. Merci pour ton aide et tes sacrifices, sans lesquelles ce travail n'aurait jamais vu le jour. Je t'aime.

A mon petit ou ma petite que j'attends avec impatience. Je t'aime déjà de tout mon cœur.

Table des matières

INTRODUCTION	24
<u>PARTIE THEORIQUE</u>	
I. DEFINITIONS ET PREREQUIS	26
II. PHYSIOLOGIE DE LA DEGLUTITION	37
A. BASES D'ANATOMIE FONCTIONNELLE	37
B. PHYSIOLOGIE DE LA DEGLUTITION NORMALE	41
C. CONTROLE NEUROLOGIQUE DE LA DEGLUTITION	45
III. TROUBLE DE LA DEGLUTITION	48
A. DESCRIPTION	48
B. SEMIOLOGIE	48
C. TROUBLE DE L'EFFICACITE	49
D. TROUBLE DE LA SECURITE	51
E. FAUSSES ROUTES :	53
F. ETIOLOGIES	58
IV. SPECIFICITES PEDIATRIQUES	59
A. SPECIFICITES ANATOMIQUES	59
B. EVOLUTION DE LA DEGLUTITION	60
C. MATURATION DE LA COMMANDE NEUROLOGIQUE	63
D. RELATION ENTRE MOTRICITE BUCCO-FACIALE ET MOTRICITE GLOBALE	65
E. IMPLICATIONS PHYSIOPATHOLOGIQUES	65
F. ETIOLOGIES DES TD CHEZ L'ENFANT	66
G. EPIDEMIOLOGIE	69
H. RECOMMANDATIONS DE L'ESSD CONCERNANT LE DEPISTAGE ET L'EVALUATION DES TROUBLES DE LA DEGLUTITION	71
I. EVALUATION INSTRUMENTALE DE LA DEGLUTITION	74
J. NOTIONS DE PRISE EN CHARGE	75
<u>PARTIE PRATIQUE</u>	
I. MATERIEL ET METHODE	76
A. TYPE D'ETUDE	76
B. POPULATION CIBLEE	76
C. ELABORATION DU QUESTIONNAIRE D'ENQUETE EN LIGNE	80
D. DIFFUSION DU QUESTIONNAIRE EN LIGNE	83
E. COLLECTE ET ANALYSE DES RESULTATS	83

II.	RESULTATS	84
A.	TAUX DE REPONSE GLOBAL	84
B.	CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	85
C.	DEPISTAGE	87
D.	EVALUATION CLINIQUE	89
E.	EVALUATION INSTRUMENTALE	96
F.	EVALUATIONS ASSOCIEES	98
G.	MULTIDISCIPLINARITE	100
H.	STRATEGIES THERAPEUTIQUES REALISEES	103
I.	EVALUATION DE CONNAISSANCE	105
III.	DISCUSSION	108
A.	DISCUSSION AUTOUR DES RESULTATS	108
B.	DISCUSSION AUTOUR DE LA METHODOLOGIE (POINTS FORTS ET LIMITES DE L'ETUDE)	113
C.	PROPOSITION D'ORGANISATION D'UNE FILIERE « DEGLUTITION PEDIATRIQUE »	117
IV.	CONCLUSION	120
	BIBLIOGRAPHIE	122
	ANNEXES	127

ANNEXES :

Annexe 1 :	Termes définitions selon les auteurs concernant la dysphagie oro-pharyngée.....	127
Annexe 2 :	Etapes majeures du développement des compétences alimentaires de la naissance à 36 mois (J. C. Arvedson et Brodsky 2002)	129
Annexe 3 :	Questionnaire en ligne (issue du site internet Drag N Survey)	130
Annexe 4 :	Annexes des résultats	141
Annexe 5 :	(F-PEDI-EAT-10) French version of the Pediatric Eating Assessment Tool 10	143
Annexe 6 :	Demande de consultation déglutition secteur pédiatrique au CHU de Rouen	144

LISTE DES FIGURES :

FIGURE 1: RELATION ENTRE « DYSPHAGIE » ET « TROUBLE DU COMPORTEMENT ALIMENTAIRE ».....	29
FIGURE 2: VUE DE PROFIL DES MUSCLES DE LA SANGLE LABIO-JUGALE(22)	37
FIGURE 3: ASPECTS DYNAMIQUES DE LA LANGUE(22)	38
FIGURE 4: DYNAMIQUE VELAIRE(22).....	39
FIGURE 5: COUPE SAGITTALE DU LARYNX(22)	41
FIGURE 6: DIFFERENTS TEMPS DE LA DEGLUTITION(22)	44
FIGURE 7: ORGANISATION DU CONTROLE NEUROLOGIQUE DE LA DEGLUTITION (VERIN E. KINEREA 2005)	46
FIGURE 8: COUPE SAGITTALE DU CARREFOUR AERO-DIGESTIF (24)	47
FIGURE 9: VIDEO FLUOROSCOPIE DE LA DEGLUTITION. PENETRATION LARYNGEE (A) INHALATION (B). (23).....	53
FIGURE 10: LIEN ENTRE LES DIFFERENTS DEFAUTS DE LA DEGLUTITION ET LE TYPE DE FAUSSE ROUTE	55
FIGURE 11: PENETRATION LARYNGEE GRADE 2 OU 3 DE LA CLASSIFICATION DE ROSENBEK SELON L'EXPULSION SECONDAIRE(25) (26)	57
FIGURE 12: PENETRATION LARYNGEE GRADE 6,7 OU 8 DE LA CLASSIFICATION DE ROSENBEK SELON L'EXPULSION SECONDAIRE (25) (26).....	57
FIGURE 13: COUPE SAGITTALE DU CARREFOUR AERO-DIGESTIF. NOURRISSON (A) ADULTE (B). (23)	59
FIGURE 14: CLASSIFICATION DES ETIOLOGIES DE TROUBLE DE LA DEGLUTITION SELON MANKEKAR	67
FIGURE 15: LISTE NON EXHAUSTIVE DES ETIOLOGIES DE TROUBLE DE DEGLUTITION ET TCA CHEZ L'ENFANT	68
FIGURE 16: CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION (N=79)	85
FIGURE 17 : TRANCHES D'AGE PRISES EN CHARGE (N=79).....	85
FIGURE 18 : TYPE DE PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE (N=79)	86
FIGURE 19: PROFESSIONNELS IMPLIQUES DANS LES QUESTIONS DE DEGLUTITION (N=79)	87
FIGURE 20: DEPISTAGE SYSTEMATIQUE DES TD (N=79)	88
FIGURE 21: SIGNES D'ALERTE DELENCHANT UNE EVALUATION DE LA DEGLUTITION (N=42)	89
FIGURE 22: UTILISATION D'UNE METHODE D'EVALUATION STANDARDISEE (N=78).....	91
FIGURE 23: COMPOSANTE DE L'ÉVALUATION DE LA DEGLUTITION	92
FIGURE 24: FREQUENCE DE REEVALUATION DE LA DEGLUTITION (N=71)	94
FIGURE 25: REEVALUATION EN CAS DE COMPLICATION (N=73).....	95
FIGURE 26: RECOURS A UNE EVALUATION INSTRUMENTALE EN CAS DE DOUTE (N=71)	96
FIGURE 27: ACCES A UNE FILIERE DE SOIN SPECIALISEE POUR LES TD (N=71).....	97
FIGURE 28: EVALUATION ASSOCIEE DE L'ETAT NUTRITIONNEL (POUR N=72 REpondANTS)	98
FIGURE 29: RECHERCHE DE RGO ASSOCIE (POUR N=72 REpondANTS)	99
FIGURE 30: MULTIDISCIPLINARITE DE LA PRISE EN CHARGE (N=71).....	100
FIGURE 31: CONSTITUTION DE L'EQUIPE MULTIDISCIPLINAIRE (N=48)	101
FIGURE 32: STRATEGIE DE PRISE EN CHARGE DES TD	103
FIGURE 33: CONNAISSANCE DE LA RELATION TOUX-FAUSSE ROUTE (POUR N=67 REpondANTS).....	106

LISTE DES TABLEAUX :

TABLEAU 1: AVANTAGES ET INCONVENIENTS DES METHODES D'EVALUATION INSTRUMENTALES DE LA DEGLUTITION	74
TABLEAU 2: NOMBRES D'ETABLISSEMENTS CONTACTES EN FONCTION DU MODE DE RECUPERATION DES COORDONNEES.....	79
TABLEAU 3: RESULTATS DE L'ENQUETE EN LIGNE.....	84
TABLEAU 4: PROFESSIONNELS IMPLIQUES PAR TYPE D'ETABLISSEMENT (N=79)	87
TABLEAU 5: PRATIQUE DU DEPISTAGE SYSTEMATIQUE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=79)	88
TABLEAU 6 : SIGNES D'ALERTE DECLENCHANT EVALUATION DE LA DEGLUTITION SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=42).....	90
TABLEAU 7: UTILISATION D'UNE METHODE STANDARDISEE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=78)	91
TABLEAU 8: COMPOSANTES D'EVALUATION SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=73).....	93
TABLEAU 9: FREQUENCE DE REEVALUATION DES TD SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=71)	94
TABLEAU 10: REEVALUATION SI COMPLICATION SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=73).....	95
TABLEAU 11: RECOURS A UNE EVALUATION INSTRUMENTALE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=71).....	96
TABLEAU 12: ACCES A UNE FILIERE DE SOIN SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT	97
TABLEAU 13: EVALUATION NUTRITIONNELLE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT	98
TABLEAU 14: RECHERCHE D'UN RGO ASSOCIE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT	99
TABLEAU 15: PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=71).....	100
TABLEAU 16: COMPOSITION DE L'EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT (N=48).....	102
TABLEAU 17: OBSTACLE A LA MULTIDISCIPLINARITE PAR TYPE D'ETABLISSEMENT	103
TABLEAU 18: STRATEGIE THERAPEUTIQUE SELON LE TYPE D'ETABLISSEMENT	104
TABLEAU 19: CONNAISSANCE DES FAUSSES ROUTES SILENCIEUSES PAR TYPE D'ETABLISSEMENT	105
TABLEAU 20 : CONNAISSANCE DES SIGNES CLINIQUES DE FR PAR TYPE D'ETABLISSEMENT	106
TABLEAU 21: CONNAISSANCE DE LA NOTION TOUX/FAUSSE ROUTE PAR TYPE D'ETABLISSEMENT.....	107
TABLEAU 22: CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION INTERROGEE	141
TABLEAU 23: DETAIL DES TRANCHES D'AGE D'ENFANTS PRISES EN CHARGE PAR TYPE D'ETABLISSEMENT.....	141
TABLEAU 24 : TYPE DE PATHOLOGIES PRISES EN CHARGE PAR TYPE D'ETABLISSEMENT.....	142

ABREVIATIONS

- CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CNSA : Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie
- DREES : Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
- ESSD: European Society for Swallowing Disorders
- ETP : Equivalent Temps Plein
- FINESS : Fichier National des Etablissement Sanitaires et Sociaux
- FR : Fausse route
- IDE : infirmier diplômé d'état
- IEM : Institut d'Education Motrice
- IME : Institut Médico-Educatif
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapés
- MPR : médecine physique et réadaptation
- NFD : Nasofibroskopie de déglutition
- SA: Semaines d'aménorrhée
- SSO : Sphincter Supérieur de l'Œsophage
- TCA : Trouble du comportement alimentaire
- TD : Troubles de la déglutition
- VFD : Videofluoroscopie de Déglutition

Introduction

Afin d'obtenir une croissance staturo-pondérale harmonieuse, les apports nutritionnels doivent s'adapter aux besoins. Ces derniers varient au cours de la croissance de l'enfant, notamment lors des périodes de développement physique et psychoaffectif accrus telle que l'adolescence. L'équilibre nutritionnel est un pré requis indispensable pour un développement sensori-moteur, cognitif et comportemental optimal. L'enfant doit être en mesure de consommer par le biais de son alimentation, une quantité suffisante d'énergie et de nutriments, de manière efficace, régulière et surtout sécurisée.

La présence d'un trouble de la déglutition (TD) peut altérer le développement psychomoteur. La fausse route en est la composante la plus dangereuse et est corrélée avec nombre d'issues péjoratives.

Au risque le plus grave et immédiat de l'asphyxie, s'ajoute les risques sur le moyen et long terme d'infections respiratoires (1) (2) (3) (4) (5), de dénutrition avec carences nutritionnelles, d'une croissance staturo-pondérale altérée (6) (7). La présence d'un trouble de la déglutition entraîne également des séjours hospitaliers plus fréquents et plus longs (8), une altération de la qualité de vie (9), ainsi qu'un risque de décès prématuré (8).

L'épidémiologie des troubles de la déglutition chez l'enfant est peu renseignée. La prévalence des troubles de la déglutition chez l'enfant dans la population générale serait de 1% par an aux Etats-Unis (10). La prévalence chez l'enfant en situation de handicap est plus importante variant de 35 à 80% (11) chez les neuromusculaires et jusqu'à 90% chez les paralysés cérébraux (12). Il n'existe pas de données fiables concernant l'incidence des TD. Cependant, ce chiffre est en constante majoration(13) devant l'amélioration des taux de survie des populations à risque de présenter un TD, avec entre autres les enfants nés prématurés, nés avec un faible poids de naissance ou présentant une pathologie complexe(14).

Il apparait donc primordial de pouvoir dépister efficacement les enfants à risque de TD avec fausse route, et d'en évaluer la gravité, afin de débiter précocement une prise en charge orientée, prévenant ainsi la survenue des complications.

Il existe deux moyens instrumentaux fiables, considérés comme *Gold Standard*, pour le diagnostic et l'évaluation de la sévérité du TD : la vidéo fluoroscopie de déglutition (VFD), aussi appelée pharyngographie de la déglutition, et la naso fibroscopie de déglutition (NFD).

Dans la littérature scientifique, de multiples moyens non instrumentaux ont été développés pour l'évaluation du TD et la détection de FR.

Enfin, les recommandations des sociétés savantes, se basant sur de récentes études, conseillent de favoriser une approche multidisciplinaire coordonnée pour l'évaluation et la gestion des problématiques de TD chez l'enfant en situation de handicap, en intégrant l'entourage (15) (16).

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer les pratiques professionnelles concernant le dépistage et l'évaluation diagnostique des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap au sein des établissements médico-sociaux et des SSR pédiatriques en France, comparativement aux recommandations de l'European Society for Swallowing disorders (ESSD).

L'objectif secondaire est d'essayer d'identifier les obstacles éventuels à la mise en œuvre des recommandations, pour pouvoir proposer, secondairement, des solutions adaptées.

PARTIE THEORIQUE

I. DEFINITIONS ET PREREQUIS

Dans la littérature, on rencontre de nombreux termes utilisés pour caractériser les problématiques autour de la fonction d'alimentation (dysphagie, dysphagie oro-pharyngée, dysphagie œsophagienne, trouble alimentaire, trouble de la déglutition (TD), fausse route alimentaire etc...)

L'objectif de ce chapitre est de faire un rappel des définitions de ces différentes notions, et d'apporter un éclaircissement concernant les liens et nuances entre elles.

A. Déglutition normale

Dans le dictionnaire illustré des termes de médecine de Garnier M (2004)(17), la déglutition est définie comme l'action de faire passer le contenu de la bouche dans le pharynx puis dans l'œsophage jusqu'à l'estomac : c'est l'action d'avalier. A cela s'ajoute la notion de protection des voies aériennes respiratoires vis-à-vis des matières ingérées, régurgitées ou normalement sécrétées telle que la salive(18). Contrairement à la conception courante, la déglutition ne doit donc pas être envisagée uniquement comme un processus de transport de l'alimentation, mais aussi et surtout comme un processus de protection des voies aériennes.

La déglutition comprend trois temps successifs. Cela sera détailler dans le chapitre II : oral, pharyngé et œsophagien.

B. Dysphagie

Ce terme est l'expression d'un symptôme et non d'une maladie. Elle désigne la sensation, d'une gêne ou d'un obstacle à la progression du bol alimentaire lors de la phase pré-œsophagienne de la déglutition (dysphagie oropharyngée) ou pendant leur transfert œsophagien (dysphagie œsophagienne).

- Dysphagie oro-pharyngée : Expression de difficulté survenant lors du temps oral et/ou pharyngé de la déglutition. Elle s'étend d'une difficulté buccale ou pharyngée pour initier la déglutition, à une sensation de blocage alimentaire décrit au niveau cervical, et parfois associée à une fausse route, un reflux oro-nasal, ou à la perception d'un résidu buccal ou pharyngé après déglutition.
- Dysphagie œsophagienne : Sensation de blocage ou de gêne à la progression du bol alimentaire au niveau œsophagien, avec plaintes localisées dans la région rétrosternale.

C. Trouble de la déglutition

Alors que la déglutition comprend plusieurs temps (oral, pharyngé et œsophagien), le terme « trouble de la déglutition » implique communément une anomalie du temps oral et/ou pharyngé. Elle rejoint en fait la définition de dysphagie oro-pharyngée.

Les principaux types de troubles sont décrits dans le chapitre III.

D. Trouble du comportement alimentaire (TCA)

En anglais « Feeding and eating disorders », aussi appelés troubles des conduites alimentaires ou troubles alimentaires. Ils regroupent un ensemble de troubles définis par l'existence de perturbations significatives et durables de la prise alimentaire. La classification américaine DSM-V retient des troubles spécifiques, répondant à un nombre de signes cliniques bien définis (anorexie mentale, boulimie, accès hyperphagique).

Les situations les plus souvent rencontrées chez l'enfant/adolescent en situation de handicap sont :

- Restriction ou évitement de l'ingestion d'aliments : manque d'intérêt pour l'alimentation, un évitement fondé sur les caractéristiques sensorielles de la nourriture (dégoût pour le fait de manger). Elle se manifeste par une incapacité persistante à atteindre les besoins vitaux appropriés, associée à une perte de poids et un déficit nutritionnel. Cela nécessite un soutien nutritionnel par compléments nutritionnels oraux voire la mise en place d'une nutrition entérale. Contrairement à l'anorexie, il n'y a pas de perturbation de l'image du corps associée.
- Mérycisme : régurgitations répétées de nourriture pendant une période d'au moins un mois. Les aliments peuvent être remastiqués, avalés de nouveau ou recrachés. Il touche principalement les nourrissons de 3 mois à 1 an.
- Pica : ingestion répétée de substances non nutritives pendant au moins un mois (plâtre, plomb, sable, cailloux, cheveux, papier, plastique...). Il apparaît souvent chez le jeune enfant présentant une carence martiale ou en zinc, une négligence, un trouble de l'attachement ou un trouble neurodéveloppemental sévère.

Dans la littérature pédiatrique, les deux termes de trouble du comportement alimentaire et trouble de la déglutition sont souvent associés et confondus. Cela est dû au fait que ces deux problématiques coexistent souvent chez l'enfant, et d'autant plus chez l'enfant en situation de handicap neurologique. Le TCA est plus facilement évoqué et le TD reste méconnu et non recherché.

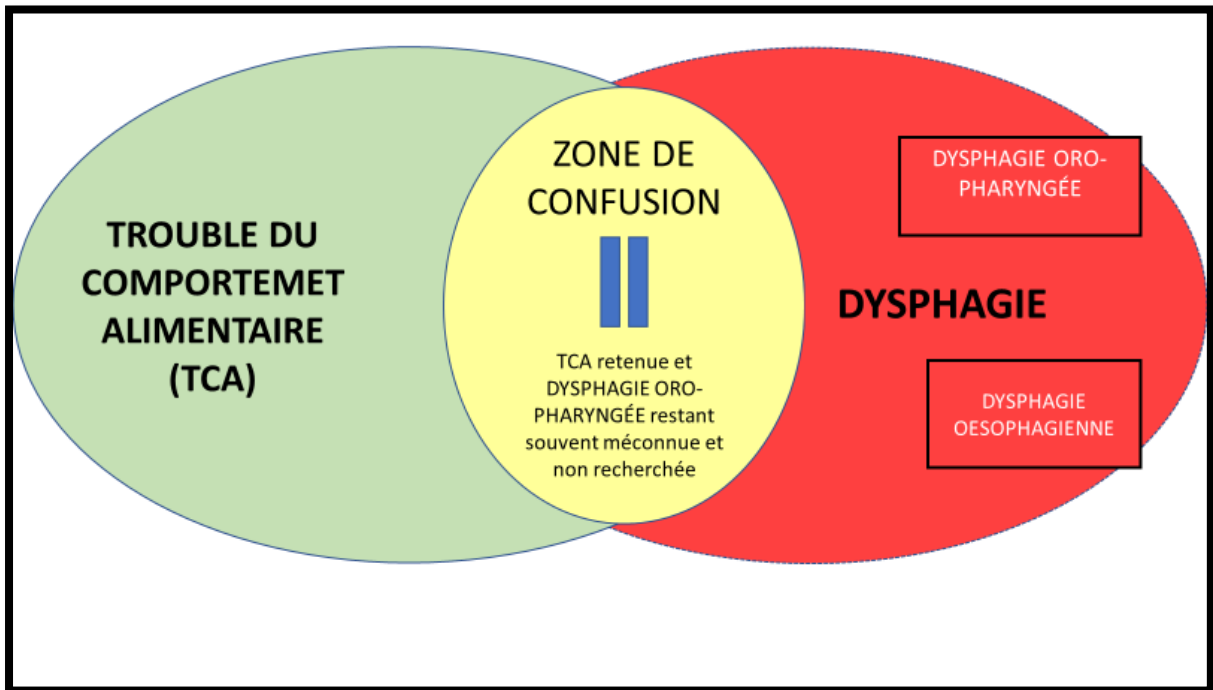


Figure 1: Relation entre « dysphagie » et « trouble du comportement alimentaire »

Ces deux termes incluent, variablement selon les auteurs, des notions de déficit moteur-sensoriel-sensitif, de trouble du comportement, d'apraxie bucco-faciale ou de retard de développement dans le domaine de l'alimentation (19) (Annexe 1).

Cette confusion est, entre autres, à l'origine des disparités dans les résultats des études concernant le TD chez l'enfant.

Il est nécessaire sur le plan de la recherche scientifique de préciser quel terme utiliser et quelles notions y inclure, comme le fait *Arvedson* (15):

- **Trouble alimentaire** : large éventail de problèmes en lien avec l'activité d'alimentation, pouvant être associé avec des difficultés de déglutition. Ces troubles incluent de façon non exhaustive : refus alimentaire, agitation pendant le repas, sélectivité alimentaire, trouble de la croissance, dépendance humaine pour l'alimentation alors que le niveau de développement est compatible avec une alimentation indépendante etc.
- **Trouble de la déglutition** : problèmes survenant lors d'un ou plusieurs des temps de la déglutition (oral, pharyngé et œsophagien).

E. Pneumopathie récidivante

Survenue d'au moins deux épisodes de pneumopathie sur une période de 12 mois, ou survenue de trois épisodes et plus chez le même patient au cours de sa vie (20).

F. Le polyhandicap

Selon la définition tirée de l'annexe XXIV ter du CTNERHI (Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) du 29.10.1989, le polyhandicap est un « handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et mentale, sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Ce terme permet de définir un ensemble de besoin concernant les enfants et les adultes qui présentent des déficiences multiples et sévères. Il ne préjuge pas des étiologies qui sont très diverses :

- Anomalies du développement du cerveau pendant la grossesse, liées à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique

- Anomalies de développement survenant en période prénatale (AVC prénataux), périnatale (grande prématurité, souffrance fœtale lors d'un accouchement compliqué)
- Anomalies survenant en post natal à la suite d'une maladie ou d'un accident (traumatisme crânien, noyade, anoxie cérébrale, séquelles de méningite, encéphalite, complication de chirurgie précoce sur malformation).

G. Le plurihandicap

C'est une association de plusieurs déficiences : « association de deux ou plusieurs déficiences (motrices, intellectuelles légères ou moyennes, auditives, visuelles) ou de maladies rares handicapantes, de même degré, ne permettant pas d'en désigner une des deux comme principale ».

H. Le surhandicap

Le sur-handicap est l'ajout de déficiences secondaires ou de troubles du comportement à un handicap préexistant. En effet, le handicap de départ peut provoquer des difficultés relationnelles ou des difficultés d'apprentissage et conduire ainsi à une aggravation du handicap.

I. Etablissements médico-sociaux

Le secteur médico-social est étroitement lié aux dispositifs de l'aide sociale (en tant que droits liés à des besoins souvent vitaux) et de l'action sociale (qu'elle soit légale ou facultative). Il implique également de nombreux acteurs : État, assurance maladie, agences régionales de santé, collectivités locales, etc... Ces acteurs ont un rôle déterminant dans le financement de l'aide et de l'action sociale, et notamment les départements et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Le secteur médico-social, qui est inscrit dans une très forte dynamique d'ouverture et de transversalité, présente également plusieurs caractéristiques qui le distinguent des activités et du modèle sanitaire. Le nombre d'établissements et services est plus important, les modalités de financement et de tarification sont différentes et, surtout, le fondement repose sur la notion d'accompagnement sur le projet de vie qui peut s'inscrire dans une séquence très longue voire sur une vie entière.

Il existe des établissements spécifiques concernant la prise en charge et l'accompagnement de la population pédiatrique. Une liste non exhaustive est énoncée dans les parties suivantes.

1. Institut d'éducation motrice

Un Institut d'Education Motrice (IEM) est un établissement médico-social qui propose des prises en charge pour les enfants et adolescents sujets à une déficience motrice importante afin de les accompagner dans leur intégration familiale, sociale et professionnelle. Cette déficience nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée et la formation générale et professionnelle. L'accueil se fait en externat, en semi-internat ou en internat. Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille. Ils sont, chaque fois que possible, pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire.

Les missions de l'IEM comprennent :

- L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent
- L'éducation motrice ou la rééducation fonctionnelle nécessaire
- La surveillance médicale, les soins, le maternage et l'appareillage adapté
- L'éveil et le développement de la relation entre l'enfant et son entourage selon des techniques éducatives ou palliatives, notamment dans le domaine de la locomotion et de la communication
- L'établissement, pour chaque enfant, adolescent ou jeune adulte, d'un projet individualisé d'accompagnement prévoyant :
 - L'enseignement et le soutien assurant la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et permettant à chaque enfant de réaliser, en référence aux programmes scolaires en vigueur, les apprentissages nécessaires
 - Des actions d'éducation adaptées tendant à développer la personnalité et l'autonomie sociale et utilisant autant que faire se peut les moyens socio-culturels existants
- L'élaboration d'un projet d'établissement à visée pédagogique, éducative et thérapeutique précisant les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cet accompagnement.

L'entrée en IEM est soumise à une orientation relevant de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) du département avec un dossier à constituer auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Le nombre d'établissements en France est de 141 selon les dernières données FINESS, soit 7 320 places.

2. *Institut Médico Educatif*

Les Instituts Médico Educatifs (IME) sont des établissements qui accueillent les enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés.

Les IME regroupent les :

- IMP (Instituts Médico-Pédagogiques) : qui accueillent les enfants de 3 à 16 ans.
- IMPro (Instituts Médico-Professionnels) : qui accueillent les adolescents de 16 à 20 ans, apportent un complément de connaissance générale et une formation professionnelle adaptée au handicap.

L'objectif des IME est de dispenser une éducation et un enseignement spécialisé prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques et recourant à des techniques de rééducation.

Les IME sont spécialisés selon le degré et le type de handicap pris en charge. En effet, la déficience intellectuelle peut s'accompagner de différents troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles moteurs et sensoriels, des troubles graves de la communication etc. Les IME prennent en charge notamment les enfants dit polyhandicapés.

L'entrée en IME est soumise à une orientation relevant de la CDAPH du département avec un dossier à constituer auprès de la MDPH. L'admission de l'enfant dans l'IME est ensuite prononcée par le directeur l'établissement en fonction des places disponibles.

Le nombre d'IME en France est de 1268 selon les dernières données FINESS, soit 68 651 places. Les places en IME sont à 66 % réservées pour l'accueil de jour et comptent également 32 % de places en internat.

3. Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés

Les Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) dispensent des soins et une éducation adaptée aux enfants et adolescents atteints de handicaps graves à expressions multiples et avec restriction forte de l'autonomie. Ils ont ainsi pour objectif d'apporter aux enfants et adolescents polyhandicapés un suivi spécialisé visant à leur développement global et à la réduction de leur dépendance. Les EEAP ont donc pour mission de dispenser à l'enfant ou l'adolescent accueilli un accompagnement thérapeutique, un accompagnement éducatif et un accompagnement pédagogique.

L'entrée en EEAP est soumise à une orientation relevant de CDAPH du département avec un dossier à constituer auprès de la MDPH.

Le nombre d'EEAP en France est de 208 pour 5750 places réparties en externat, en semi-internat ou en internat.

4. Centre d'action médico-sociale précoce

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) accueillent des enfants de 0 à 6 ans et sont souvent installés dans les locaux des centres hospitaliers ou dans d'autres centres accueillant de jeunes enfants.

Ils ont pour missions :

- Le dépistage des déficits ou handicaps
- La prévention de leur aggravation
- Les soins et la rééducation permettant le maintien de l'enfant dans un milieu de vie ordinaire
- L'accompagnement des familles dès la période de doute
- L'aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance (crèche, halte-garderie, école maternelle)

- Le lien avec les structures hospitalières et « de ville »

Les CAMSP peuvent être polyvalents ou spécialisés dans l'accompagnement d'enfants présentant le même type de handicap. Le CAMSP est mobilisable sur un simple appel. Il n'y a pas besoin de notification de la CDAPH.

Le nombre de CAMSP en France est de 316 selon les dernières données FINESS.

II. PHYSIOLOGIE DE LA DEGLUTITION

A. Bases d'anatomie fonctionnelle

Cette partie sera présentée en terme de dynamique, en suivant la description de *Woisard- Bassols et Puech (21)*:

1. *Dynamique labio-jugale*

Les muscles principaux impliqués ici sont : le muscle orbiculaire des lèvres et les muscles buccinateurs. Ils fonctionnent de façon synergique et ont comme rôle respectif l'occlusion labiale et le rétrécissement de la cavité buccale lors de la mastication. Ces muscles innervés par le nerf facial VII, opposent une tension musculaire à la pression intra-orale développée au moment de la propulsion du bolus.

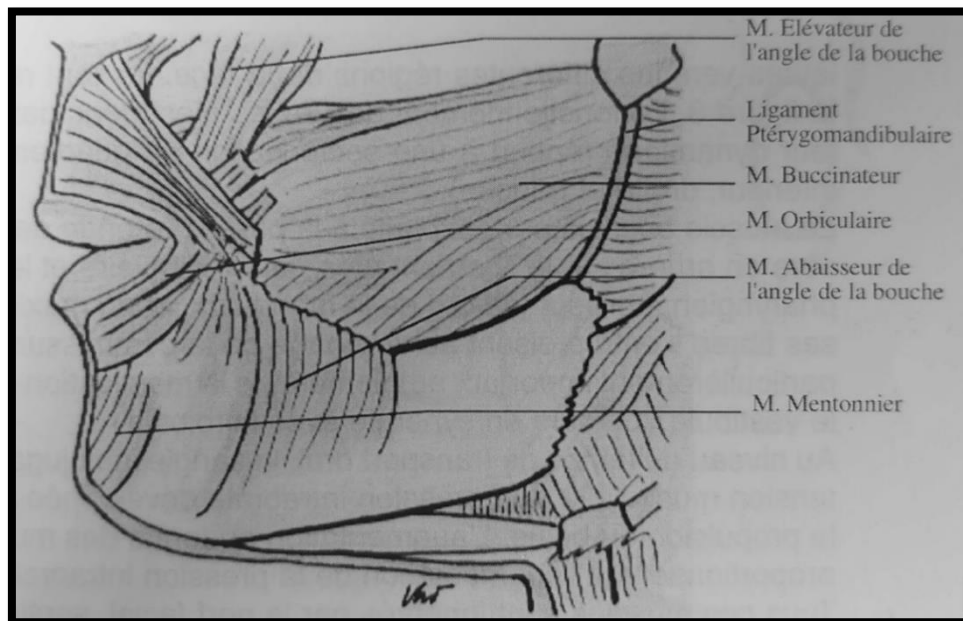


Figure 2: Vue de profil des muscles de la sangle labio-jugale(22)

2. *Dynamique mandibulaire*

La dynamique mandibulaire a un rôle fondamental dans l'ouverture-fermeture de la bouche. Ce rôle est assuré par les muscles masticateurs innervés par le nerf mandibulaire V3 et les muscles du plancher buccal, innervés par une branche du V3 ou par le nerf hypoglosse XII.

3. *Dynamique linguale*

La langue est une masse musculaire fixée sur le squelette ostéo-membraneux mobile. Elle comprend 17 muscles (8 paires et 1 impaire). Son innervation motrice est assurée par le nerf hypoglosse XII. Elle réalise des mouvements variés lors de l'articulation et de la déglutition (antéro-postérieur, déformation, élévation).

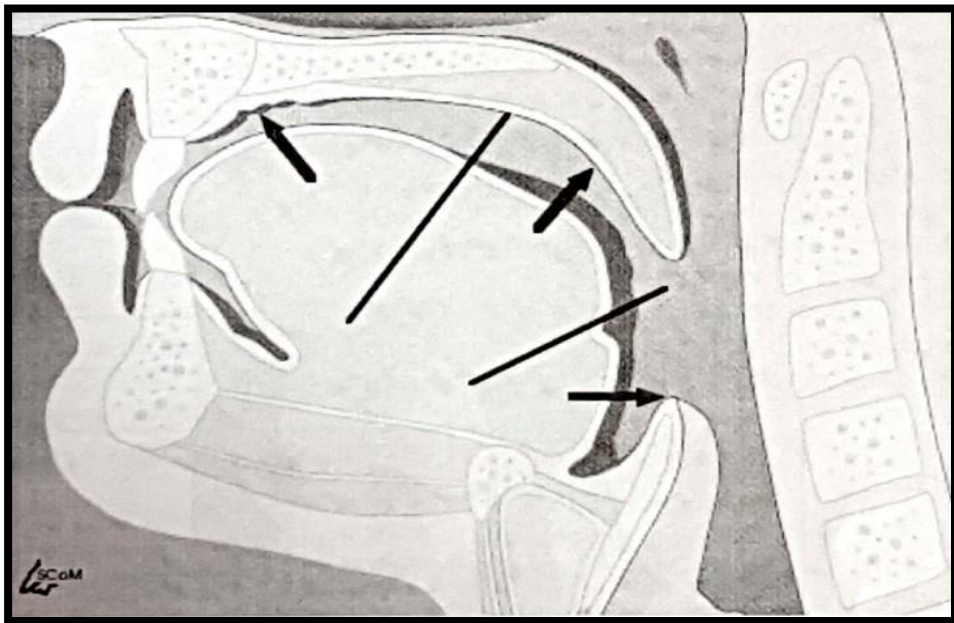


Figure 3: Aspects dynamiques de la langue(22)

4. *Dynamique vélaire*

On distingue deux types d'occlusion :

- Occlusion vélo-linguale, assurant la séparation entre l'oropharynx et la cavité buccale pendant la mastication et le début du temps oral. Cela est possible grâce au muscle palatoglosse innervé par le nerf hypoglosse XII.
- Occlusion vélo-pharyngée, réalisée à la fin du temps oral et pendant toute la durée du temps pharyngé, grâce à la contraction des muscles tenseurs du voile innervés par une branche du trijumeau, et des muscles palato-pharyngiens et constricteurs supérieurs du pharynx, innervés par des branches du nerf vague X et du nerf spinal XI.

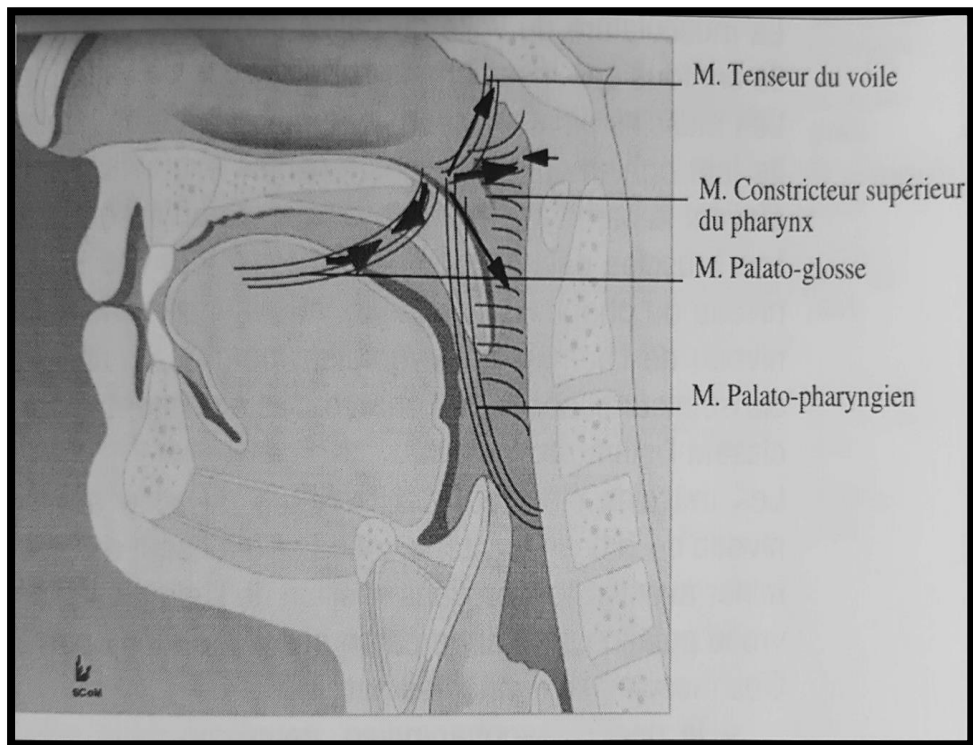


Figure 4: Dynamique vélaire(22)

5. *Dynamique pharyngée*

Le pharynx est le carrefour des voies aériennes et digestives. Il est constitué de l'oropharynx, du nasopharynx et de l'hypopharynx. Il est considéré comme un conduit musculo-membraneux allant de la base du crâne à la 6^e vertèbre cervicale. On retrouve deux types de muscles : les constricteurs et les élévateurs.

Au cours de la déglutition, les muscles constricteurs (supérieur, moyen et inférieur) se contractent de façon coordonnée du haut vers le bas, propulsant le bol vers l'œsophage ; on parle de péristaltisme pharyngé. Ces muscles sont innervés par le plexus pharyngien, composé de branche des nerfs glosso-pharyngien IX et nerf vague X.

6. *Dynamique laryngée*

Le larynx est un organe mobile formé d'un squelette cartilagineux élastique suspendu à l'os hyoïde. Il a comme propriété mécanique naturelle le fait de rester en position ouverte. Les muscles qui le composent se divisent en deux groupes :

- Muscles intrinsèques : 14 muscles innervés par des branches du nerf vague X. Ils sont responsables de la mobilité des structures intra pharyngées. Ils ont tous (sauf les cricoaryténoïdiens postérieurs) une action d'adduction, c'est-à-dire de fermeture, s'opposant à la composante mécanique d'ouverture.
- Muscles extrinsèques : ce sont les muscles du plancher buccal, de la langue, du pharynx et de la musculature cervicale. Ils ont comme action l'élévation et la projection en avant du larynx au moment de la déglutition.

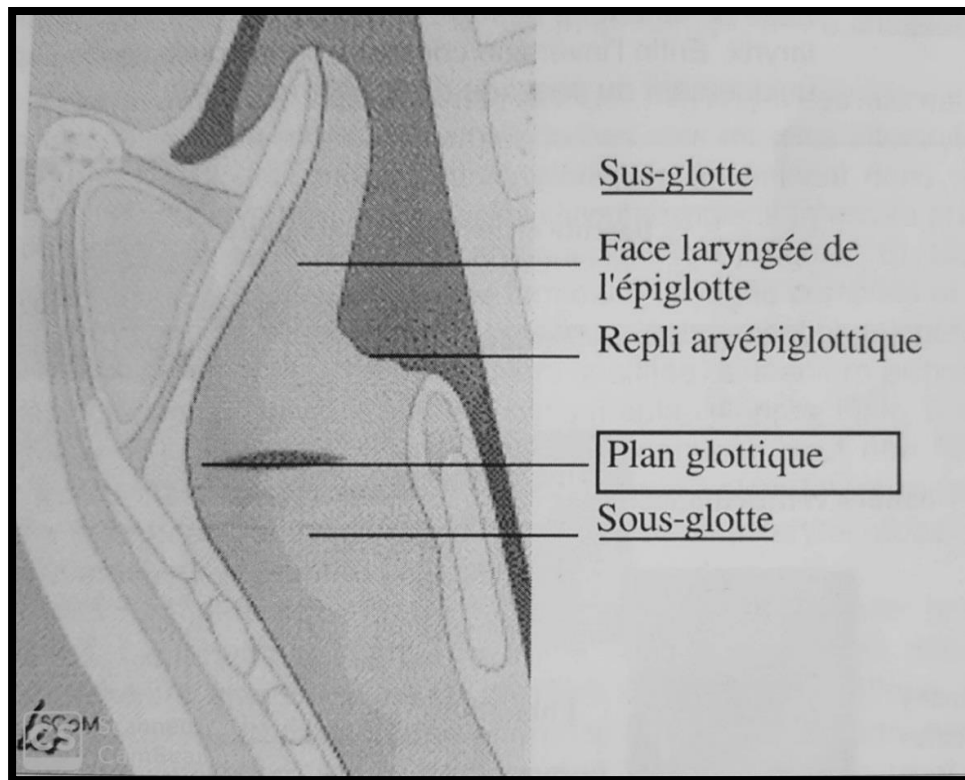


Figure 5: Coupe sagittale du larynx(22)

B. Physiologie de la déglutition normale

La déglutition est classiquement décrite en trois temps : oral, pharyngé et œsophagien. Cette description repose sur des bases anatomiques, mais n'intègre pas les données de biomécanique et de contrôle neurologique de la déglutition, qui tendent à séparer en deux le temps oral : le temps de préparation du bol alimentaire purement volontaire et le temps de transport oro-pharyngé à composante automatique(23).

1. Temps Oral :

Il se divise en deux temps :

- Temps de préparation du bol alimentaire : il diffère selon la texture alimentaire prise en charge. Il est quasi inexistant pour les liquides, et plus ou moins allongé pour des textures solides ou pour des motifs gustatifs. Ce temps est initié par la mise en bouche des aliments, suivi d'un temps de mastication et d'insalivation, permettant la constitution d'un bol homogène. La contention de ce bol est permise par la fermeture labiale en avant, la tonicité de la musculature labio-jugale et l'occlusion vélo-linguale en arrière.
- Temps de transport oral : une fois le bol prêt, il est rassemblé en une masse unique sur la face dorsale de la langue (*figure 7, image 1*). La bouche étant fermée et la mandibule fixée, le bol se déplace ainsi vers l'arrière par l'application progressive de la langue sur le palais, d'avant en arrière. En arrière, le voile du palais appliqué sur le dos de la langue permet la fermeture de l'oropharynx, pour prévenir la pénétration d'aliments dans le pharynx alors que le larynx est toujours ouvert (*figure 7, image 1*). L'arrière de la langue se déplace vers l'avant formant un « toboggan », permettant au bol de basculer dans la cavité oro-pharyngée (*figure 7, image 2 et 3*). Le temps oral se termine lorsque le bol franchit l'isthme du gosier.

2. Temps pharyngé

Le temps pharyngé est réflexe. Il est déclenché par la stimulation des récepteurs sensitifs de l'isthme du gosier, de l'oropharynx et de la margelle laryngée.

Les phases suivantes auront pour but de propulser le bol alimentaire vers le bas, à travers le pharynx, ainsi que la protection des voies aériennes :

- Fermeture du plan glottique par adduction des cordes vocales et pause respiratoire
- Fermeture vélo-pharyngée
- Ascension et projection en avant du larynx
- Péristaltisme pharyngé par contraction propagée des muscles constricteurs du pharynx (*figure 7, image 5*)

- Recul de la base de langue (*figure 7, image 6*)
- Bascule de l'épiglotte refermant le larynx, facilitée par la rétropulsion de la base de langue (*figure 7, image 6*)

L'ouverture efficace du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) dépend, entre autres, de la pression appliquée sur le bol alimentaire par le tonus pharyngé.

3. Temps œsophagien

C'est aussi un temps réflexe, il débute par la relaxation du SSO. Le bol alimentaire passe à travers et progresse jusqu'au sphincter inférieur de l'œsophage, grâce au péristaltisme généré par la paroi musculuse de l'œsophage. Le voile du palais s'abaisse, le larynx reprend sa place initiale et les voies aériennes sont à nouveau perméables.

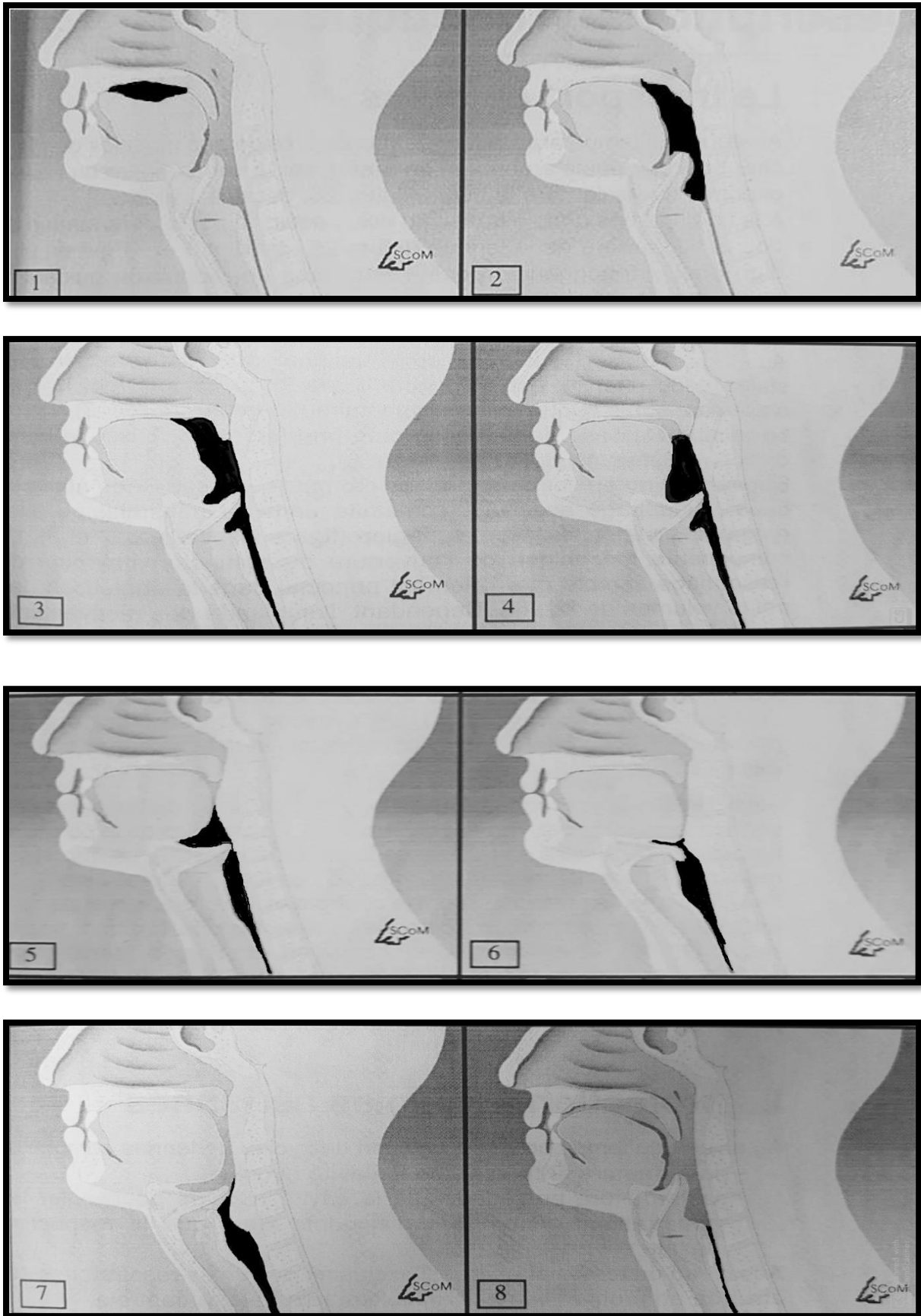


Figure 6: Différents temps de la déglutition(22)

C. Contrôle neurologique de la déglutition

La déglutition est une fonction complexe où sensibilité, motricité volontaire, automatique et réflexe sont étroitement liées. Cela s'organise sur plusieurs niveaux (21).

1. *Innervation sensitive, sensorielle et motrice*

Six paires crâniennes sont impliquées dans la fonction de déglutition : le nerf trijumeau V, le nerf facial VII, le nerf glossopharyngien IX et le nerf pneumogastrique X. Ils participent à l'innervation motrice, sensitive et sensorielle des organes intervenants. Le nerf grand hypoglosse XII est impliqué uniquement dans l'innervation motrice.

Les nerfs crâniens permettent de véhiculer les stimuli sensoriels et sensitifs intrabuccaux des récepteurs périphériques aux noyaux se trouvant dans la région dorsale du centre bulbaire. L'innervation motrice générée plus haut empreinte le chemin inverse, en passant par les noyaux moteurs.

2. *Bulbe rachidien*

Les noyaux des nerfs précédemment cités sont associés entre eux et se comportent comme un centre de déglutition autonome, intégrant les informations sensibles et activant les réponses motrices bucco-laryngo-pharyngées et respiratoires.

On distingue :

- Le noyau du tractus solitaire se trouvant à la partie postérieure, recevant de nombreuses projections afférentes des récepteurs sensoriels et sensitifs, ainsi que des projections descendantes des régions du cortex capables de déclencher la déglutition.
- Le noyau ambigu se trouvant à la partie antérieure, recevant de nombreuses projections afférentes polysynaptiques, mais surtout des projections efférentes corticales plus nombreuses que le noyau du tractus solitaire. Ce noyau joue le rôle de modulateur de l'activité des neurones impliqués dans la réalisation de la déglutition.

3. *Le cortex cérébral*

La déglutition peut être initiée volontairement grâce à un contrôle cortical. Les cortex moteurs et prémoteurs contrôlent la déglutition de manière bilatérale mais asymétrique. De ces centres partent les faisceaux cortico-géniculés innervant les noyaux des nerfs crâniens. Les noyaux gris centraux interagissent avec le cervelet assumant la programmation des mouvements automatiques par la coordination et la synchronisation des groupes musculaires impliqués.

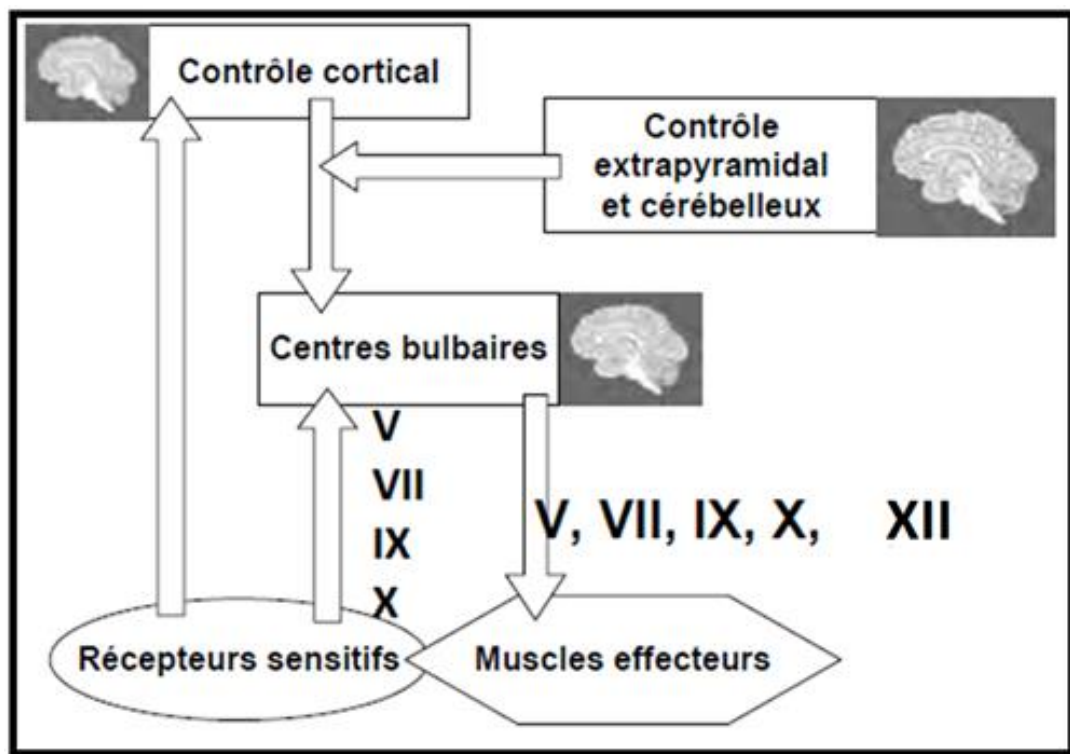


Figure 7: Organisation du contrôle neurologique de la déglutition (VERIN E. Kinérea 2005)

4. Le couple déglutition-respiration

Les fonctions de respiration et de déglutition partagent un espace anatomique commun : le pharynx. L'air et le bol déglutis empruntent des chemins qui se croisent : on parle de carrefour aéro-digestif (figure 9). La coordination des deux fonctions est essentielle pour prévenir le risque de fausse route.

Cette coordination est décrite comme suit : à l'arrivée du bol alimentaire sur le dos de la langue, les centres bulbaire de la déglutition inhibent le motoneurone inspiratoire du nerf phrénique se trouvant dans le centre bulbaire de la respiration, induisant ainsi une apnée de durée inférieure à 1 seconde. Le larynx se ferme et participe donc au programme de déglutition. Dès que le bol alimentaire a franchi l'œsophage, le larynx s'ouvre, le pharynx se relâche, le voile retombe et la respiration reprend sur son mode automatique, jusqu'à la prochaine déglutition lors du repas.

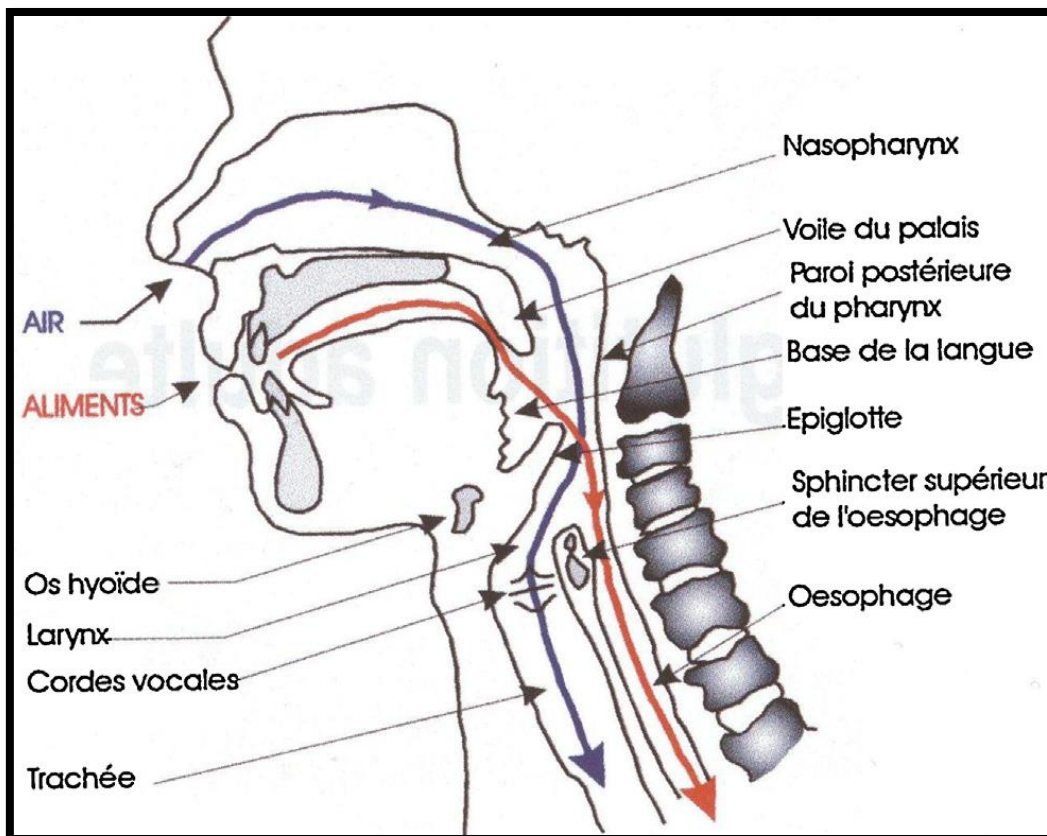


Figure 8: Coupe sagittale du carrefour aéro-digestif (24)

III. TROUBLE DE LA DEGLUTITION

A. DESCRIPTION

Le trouble de la déglutition peut être classé ou décrit sous différents angles :

- Le caractère aigu/chronique, constant/fluctuant
- La cause structurelle par atteinte des organes effecteurs (déformation, malformation, modification des propriétés mécaniques, résection chirurgicale, infiltration), ou la cause fonctionnelle par atteinte du système de commande neurologique (atteinte centrale, périphérique et plaques neuromotrices)
- Le/les temps de la déglutition en cause
- Le type d'aliment en cause
- Les conséquences en termes d'efficacité et de sécurité.

B. SEMILOGIE

La sémiologie du trouble de la déglutition regroupe des signes cliniques spécifiques et non spécifiques.

1. *Signes spécifiques*

Ils orientent sur la localisation topographique et peuvent orienter sur le temps de la déglutition en cause.

Woisard-Bassol cite : le bavage, la persistance de résidu buccal, le blocage haut par persistance d'un résidu pharyngé, la toux ou l'étouffement, le blocage bas, le reflux nasal.

2. *Signes non spécifiques*

Ce sont les conséquences associées à la survenue de trouble de la déglutition.

Ces conséquences concernent :

- L'alimentation : allongement du temps de repas, adaptation des textures alimentaire, isolement lors des repas, perte de convivialité lors du repas, anhédonie voire anxiété vis-à-vis du repas.
- L'état nutritionnel : sensation de faim persistante, perte de poids et déshydratation, avec comme répercussion une limitation des activités physiques et sociales.
- L'état respiratoire : survenue d'infections pulmonaires répétées, toux chronique et broncho-alvéolite chronique, avec possible retentissement à terme sur la fonction respiratoire (insuffisance respiratoire chronique).

C. Trouble de l'efficacité

Il s'agit d'un défaut de transit du bol alimentaire pouvant survenir à un ou plusieurs temps de la déglutition précédemment décrits. On distingue 3 types de troubles :

1. *Défauts de contrôle et ou d'initiation*

a) Par défaut de contrôle oral

Il se traduit par l'incapacité d'assurer la cohésion du bol alimentaire à la phase orale préparatoire. Cela peut être dû à l'altération de la sensibilité intra-buccale et/ou à un trouble de la motricité d'origine structurelle ou neurologique, affectant les structures composant la cavité buccale.

b) Par défaut d'initiation :

Il est rencontré lors de l'altération du mouvement volontaire, soit par atteinte structurelle (ex : résection tumorale) ou atteinte de la commande (ex : atteinte des noyaux gris centraux ou syndromes dysexécutifs frontaux). On parlera dans ce dernier cas d'apraxie bucco-pharyngé. On décrit le :

- Défaut d'initiation du temps de transport oral : il se traduit par une rétention antérieure du bol après l'introduction et la phase préparatoire orale, à la suite d'un défaut de propulsion antéro-postérieur de la langue.
- Défaut d'initiation du temps de transport pharyngé : il se traduit par la stagnation du bol alimentaire dans la partie postérieure de la cavité buccale, due à l'absence d'ascension du pharynx et l'absence de déformation de l'arrière langue en « toboggan ». Le bol alimentaire peut être ramené secondairement dans la partie antérieure de la cavité buccale, et ainsi faire des aller-retours répétés.

2. *Défaut de déclenchement*

Par retard ou absence de déclenchement des temps réflexes de la déglutition. Cela peut être dû à un trouble de la sensibilité dans la région de déclenchement du réflexe et/ou un déficit moteur d'origine structurel, neurologique périphérique (atteinte des nerfs afférents/efférents) ou central (atteinte des centres bulbaires de la déglutition).

On distingue un défaut de déclenchement :

a) Par défaut de déclenchement du temps pharyngé réflexe

Il se traduit par l'écoulement passif du bol alimentaire dans le pharynx, avec risque de fausse route en l'absence des mécanismes protecteurs des voies aériennes. La vitesse d'écoulement, et donc le risque de fausse route, est dépendant du volume et de la texture du bol ingéré.

b) Par dysfonction du SSO

Il s'agit soit une dysfonction d'ordre temporelle, avec une ouverture-fermeture précoce ou retardée du SSO par rapport au temps de transport pharyngé, soit une dysfonction spatiale par défaut d'amplitude d'ouverture du SSO ou ouverture inadéquate par rapport au bol ingéré.

3. *Défaut de transport*

Il se définit par la diminution de la force de propulsion du bol alimentaire à travers la cavité buccale, le pharynx et l'œsophage. On observe alors une stase résiduelle.

a) Par défaut de transport oral :

Traduit par une diminution de la force exercée par la langue dans le sens antéro-postérieur. Il en résulte une stase intra-buccale.

b) Par défaut de transport pharyngé :

Traduit par une diminution de la force de propulsion du bol alimentaire à travers le pharynx, lié à un déficit moteur de l'arrière langue et/ou des muscles du pharynx. Il en résulte respectivement une stase valléculaire et une stase hypopharyngienne.

D. Trouble de la sécurité

En d'autres termes, mise en danger des voies aériennes par survenue de fausses routes. On décrit trois mécanismes pouvant être associés dans la survenue d'une fausse route :

1. *Défaut de fermeture postérieure de la cavité buccale*

Il est défini par la diminution de la force de fermeture vélo-linguale durant la phase orale préparatoire, permettant l'écoulement du bol alimentaire dans le pharynx puis dans le larynx encore ouvert en l'absence de déclenchement du temps pharyngé.

2. *Défaut de fermeture laryngée*

a) Défaut de fermeture sus-glottique :

Il est défini par le retard ou l'absence d'ascension et de projection antérieure du larynx, associé à un défaut de bascule de l'épiglotte lors du début du temps pharyngé. La perméabilité induite permet le passage du bol alimentaire dans le larynx. On parle de pénétration laryngée.

b) Défaut de fermeture glottique :

Il est défini par le retard ou l'absence d'adduction des cordes vocales à la fin du temps de transport oral. En cas de passage du bol alimentaire en dessous des cordes vocales, on parle de fausse route trachéale.

3. *Défaut des mécanismes de protection des voies aériennes inférieures*

Lors de la déglutition normale, l'occlusion séquentielle du bas vers le haut du larynx (débutant par la fermeture du plan glottique suivie de la fermeture sus-glottique) permet de chasser les éventuelles particules ayant pénétrées dans le larynx. Ce mécanisme s'intègre dans le schéma moteur de la déglutition.

Les mécanismes de protection des voies aériennes s'intègrent dans le programme respiratoire. On décrit deux mécanismes réflexes, déclenchés par une stimulation laryngée ou trachéale : la toux réflexe et le réflexe de fermeture laryngée. S'y associent deux mécanismes volontaires : la toux volontaire et le hémage.

E. Fausses routes :

La fausse route est définie par le passage d'un bol alimentaire ou salivaire, liquide ou solide, issu de la bouche ou d'un reflux œsophagien, dans le larynx ou la trachée.

On peut décrire les fausses routes de différentes manières :

1. Selon la profondeur atteinte par le bol alimentaire :

a) Pénétration laryngée :

La pénétration laryngée signifie le passage anormal du bol alimentaire dans le larynx sans passage en dessous du plan des cordes vocales. Elle est décrite en anglais par le terme « *penetration* ».

b) Inhalation :

Aussi connue sous le nom de fausse route trachéale, qui signifie le passage du bol alimentaire en dessous du plan des cordes vocales, faisant suite à la pénétration laryngée. Elle est décrite en anglais par le terme « *aspiration* ».

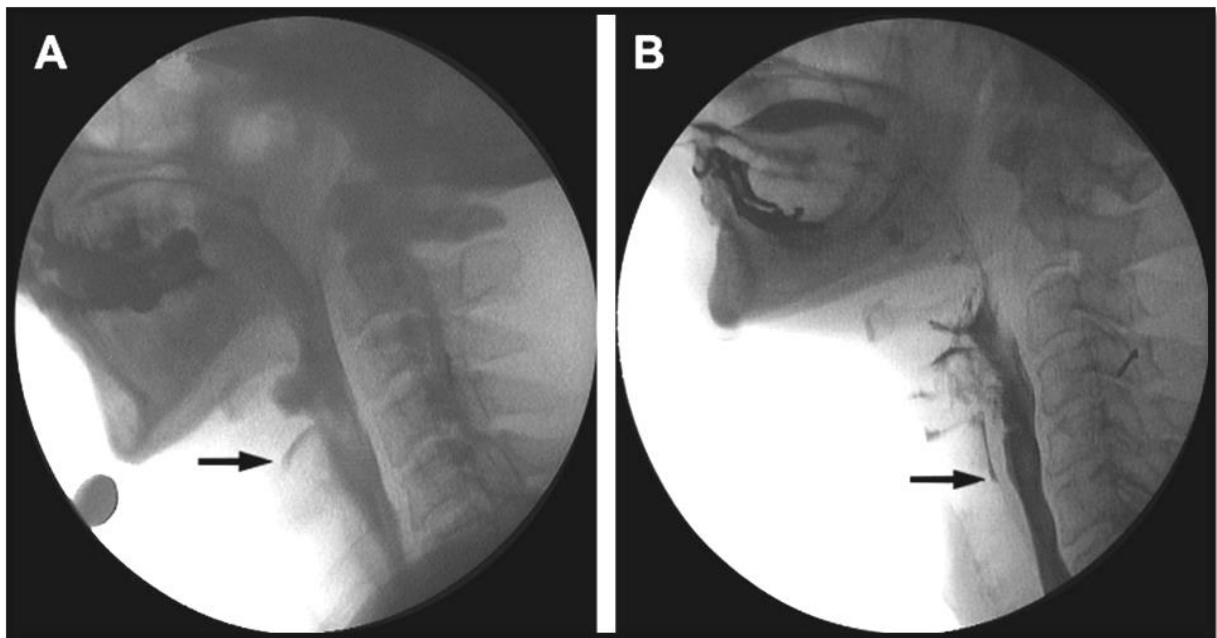


Figure 9: Vidéo fluoroscopie de la déglutition. Pénétration laryngée (A) Inhalation (B). (23)

2. Selon la chronologie de survenue par rapport à la déglutition

Plus précisément par rapport au temps pharyngé réflexe de la déglutition.

a) Fausse route sans déglutition :

Elle est observée en cas de déficit sensitif sévère. Il y a une absence de déclenchement du réflexe pharyngé de déglutition. La fausse route survient après accumulation du bol alimentaire dans les vallécules qui débordent dans le larynx encore ouvert, car fonctionnant sur un mode respiratoire.

b) Fausse route avant la déglutition :

Elle résulte d'un défaut de contrôle oral, d'un retard d'initiation ou de déclenchement du temps pharyngé.

c) Fausse route pendant la déglutition :

Elle résulte d'un défaut de fermeture laryngée pendant le déroulement de la déglutition.

d) Fausse route après la déglutition :

Elle résulte du débordement de la stase pharyngée dans les voies aériennes, à cause d'un défaut de transport pharyngé ou d'une dysfonction du SSO.

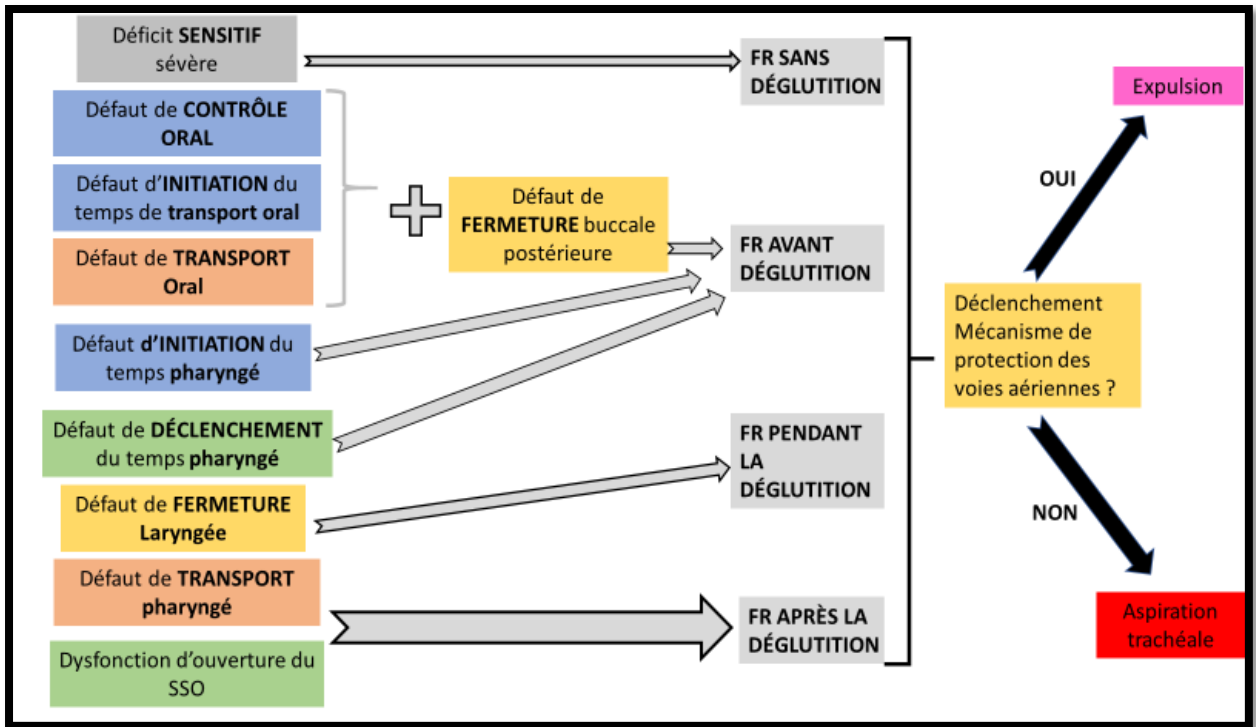


Figure 10: Lien entre les différents défauts de la déglutition et le type de fausse route

Enfin, la **fausse route silencieuse** traduit la pénétration laryngée, ou inhalation, sans déclenchement des mécanismes de protection des voies aériennes respiratoires, qui sont des signes normalement manifestes et bruyants (toux, hémmege).

Le bol alimentaire peut être secondairement éjecté ou non, par les manœuvres de protection du larynx et des voies aériennes supérieures.

3. Selon l'échelle de Rosenbek

L'échelle de Rosenbek (25), aussi connue sous le nom de « Penetration-Aspiration Scale », est utilisée pour caractériser les fausses routes lors de l'interprétation des vidéos fluoroscopie de la déglutition. C'est un score de 1 à 8, classant les fausses routes à la fois selon la profondeur atteinte par le produit de contraste par rapport aux cordes vocales, ainsi que par le fait que le produit soit expulsé secondairement ou non :

1. Le produit de contraste ne pénètre pas les voies respiratoires
2. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, reste au-dessus des cordes vocales et est expulsé secondairement (<i>figure 12</i>).
3. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, reste au-dessus des cordes vocales et n'est pas expulsé. Il demeure un résidu (<i>figure 12</i>).
4. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, atteint les cordes vocales et est expulsé secondairement
5. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, atteint les cordes vocales et n'est pas expulsé. Il demeure un résidu
6. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, et passe en-dessous des cordes vocales et est expulsé secondairement dans le larynx ou en dehors (<i>figure 13</i>).
7. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, et passe en-dessous des cordes vocales et n'est pas expulsé malgré les efforts de toux. Il demeure un résidu (<i>figure 13</i>).
8. Le produit de contraste pénètre les voies aériennes, et passe en-dessous des cordes vocales et aucun effort n'est réalisé pour l'expulser (<i>figure 13</i>).

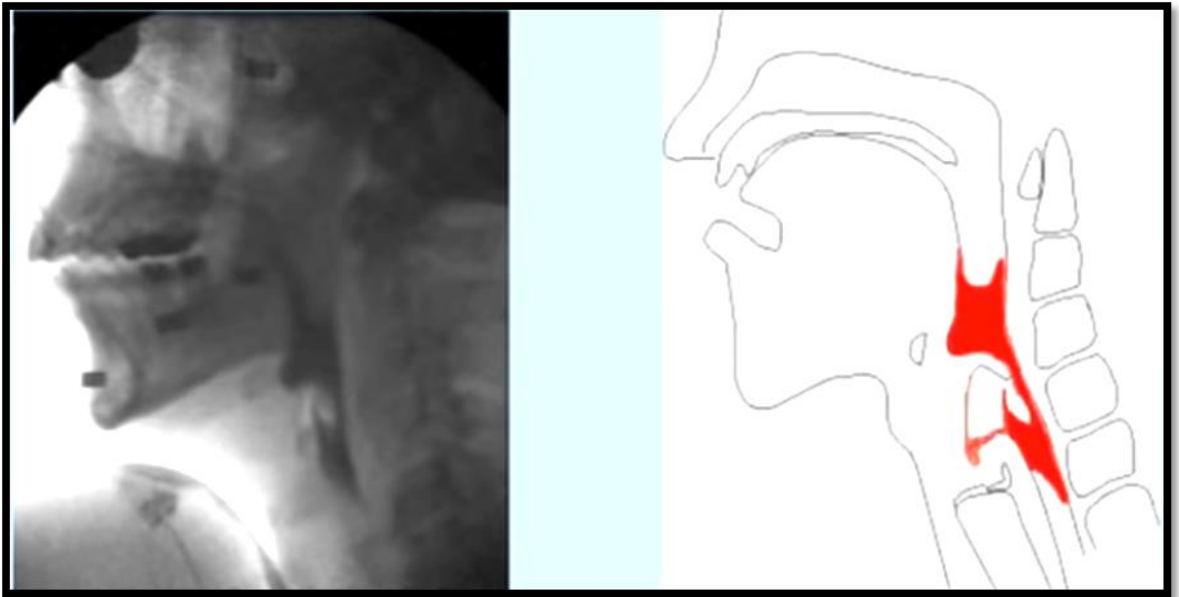


Figure 11: Pénétration laryngée grade 2 ou 3 de la classification de Rosenbek selon l'expulsion secondaire(25) (26)

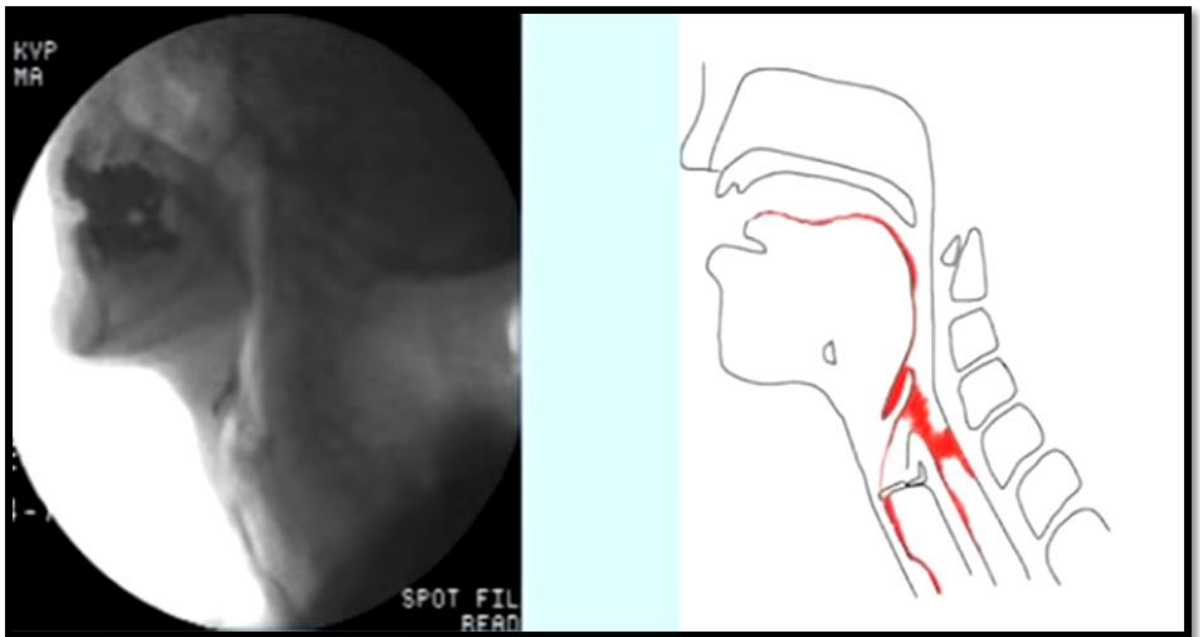


Figure 12: Pénétration laryngée grade 6,7 ou 8 de la classification de Rosenbek selon l'expulsion secondaire (25) (26)

F. Etiologies

Les étiologies des TD sont multiples et variées, dans la mesure où toute atteinte structurelle anatomique des organes entrant en jeu dans la déglutition, et/ou toute atteinte des structures permettant le contrôle neurologique de la déglutition peut être en cause. Ces étiologies possibles peuvent être de nature aiguë temporaire (ex : angine) ou chronique (ex : maladie de Parkinson).

Les pathologies neurologiques sont les plus fréquemment en cause (56%) selon *Schumacher* (27). Ce dernier propose un mode de classification simple, qui consiste à classer les causes en fonction de leur origine :

- Neurologique (centrale ou périphérique) : accidents vasculaires cérébraux, sclérose latérale amyotrophique, traumatisme crânien, Guillain Barré, maladie de Parkinson etc.
- Structurelle primaire : malformation congénitale, tumeurs ORL, modifications liées à l'âge (presbyphagie), maladie inflammatoire, maladie infiltrante etc.
- Structurelle secondaire : radiothérapie, chirurgie, chimiothérapie, intubation longue ou traumatique
- Psychogène : dysfonction du SSO avec facteur psychogène prédominant
- Indéterminée : 10 % selon l'auteur.

IV. SPECIFICITES PEDIATRIQUES

A. Spécificités anatomiques

Chez le nourrisson, les dents sont encore absentes. La mandibule est plus petite comparativement à la langue et au palais mou, qui sont eux plus plats que chez l'adulte. Cela facilite la succion. Le larynx est haut situé et l'épiglotte est quasiment en contact avec le palais mou. Le larynx est donc ouvert sur le nasopharynx, et cette voie aérienne est séparée de la cavité buccale par une barrière tissulaire molle. Cette configuration est naturellement moins favorable à la survenue de fausse route.

Vers 4-6 mois, la langue avec sa pointe au contact des lèvres recule et ne s'interpose plus, même si les dents ne sont pas encore apparues

A partir de 6-8 mois, la croissance de la cavité buccale et du cavum, ménagent plus d'espace à la langue. Le cou s'allonge et le larynx descend progressivement par rapport à la cavité buccale. Le voile du palais ne vient plus au contact du larynx lors de la déglutition mais monte occlure le nasopharynx.

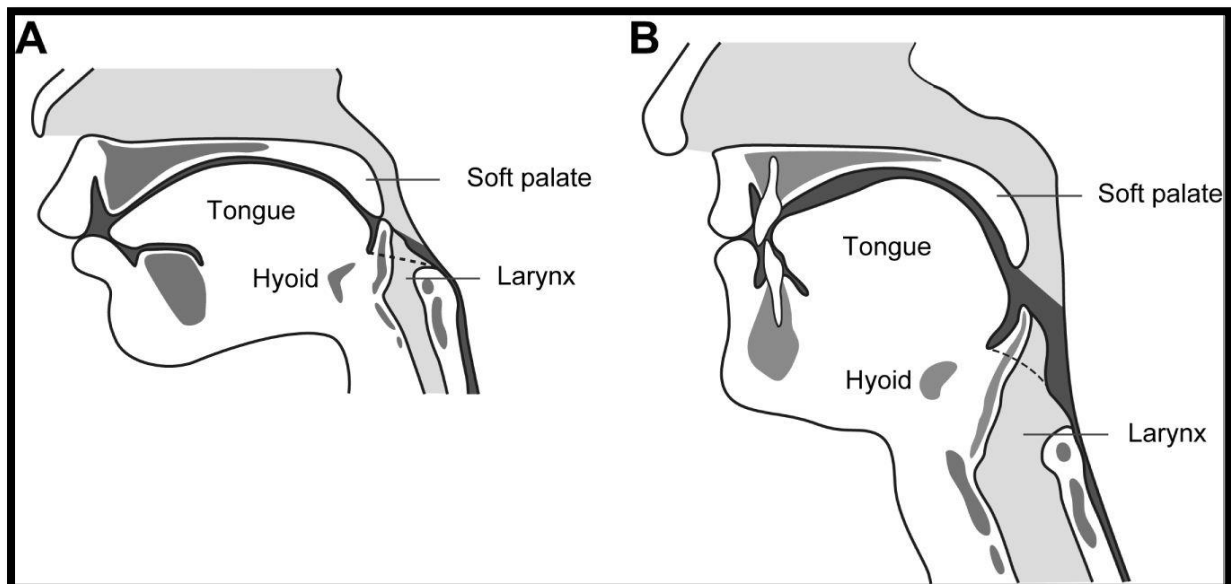


Figure 13: Coupe sagittale du carrefour aéro-digestif. Nourrisson (A) Adulte (B). (23)

B. Evolution de la déglutition

1. Période fœtale

Les organes digestifs et respiratoires entrant en jeu dans la déglutition se développent entre 1 et 8 semaines de gestation. Le tronc cérébral reçoit les premières afférences sensorielles en provenance de la zone oro-pharyngée lors de la 7^e semaine.

Les mouvements de succion sont observés vers 18 semaines, avec des mouvements antéro-postérieurs de la langue qui remplit complètement la cavité buccale à ce stade. L'autostimulation bucco-faciale de cette zone par les membres supérieurs et inférieurs précède habituellement l'apparition de la succion et de la déglutition.

La déglutition pharyngée est communément observée vers 10-12 semaines. L'activité de déglutition régulière est observée vers 22-24 semaines(28). Jusqu'à la 24^e semaine, la succion n'est pas nécessairement suivie d'une déglutition.

Le fœtus déglutit le liquide amniotique pendant la période fœtale, et permet le développement du tube digestif et la régulation de la composition du liquide(29).

Selon *JC.Arvedson (Swallowing and feeding in infants and young children, 2006)*, la succion-déglutition est généralement fonctionnelle et suffisante pour subvenir aux besoins nutritionnels à partir de 34 semaines de gestation.

2. *Période post-natale 0-6mois*

Deux types de succions coexistent durant la période postnatale :

a) Succion nutritive

La succion consiste à créer dans la bouche une dépression par fermeture des lèvres (sphincter buccal antérieur) autour du téton ou de la tétine, suivi d'un abaissement du voile du palais contre la base de la langue (sphincter buccal postérieur), puis du plancher buccal et de la langue, créant ainsi un vide dans la cavité buccale. Le liquide est alors aspiré. Simultanément, la langue appuie contre la tétine pour augmenter la pression. Dans un deuxième temps, le sphincter buccal postérieur s'ouvre, le liquide arrive dans le pharynx et déclenche la déglutition pharyngée.

b) Succion non nutritive

C'est une succion sans apport de nutrition. La succion non-nutritive peut être réalisée à l'aide d'une tétine, d'un doigt ou par la main de l'enfant. Elle possède une utilité antalgique et d'apaisement pour l'enfant. Elle est encouragée dans le domaine de la prématurité, car elle permet une transition plus rapide de l'alimentation entérale par sonde à l'alimentation partiellement puis complètement orale. Elle diminue aussi la durée du séjour hospitalier des prématurés (30).

Ensuite, dès la naissance, se rajoute à l'activité de succion-déglutition, la nécessité de se coordonner avec la respiration. C'est l'activité sensitivo-motrice la plus complexe réalisée à cet âge. Le nouveau-né acquiert une bonne coordination de ces trois fonctions avant une semaine de vie.

Avant 6 mois, l'oralité (ensemble des fonctions orales) primaire est automatique (réflexe de succion-déglutition). Après 6 mois, l'oralité secondaire est volontaire. Les structures corticales et cognitives s'organisent pour intervenir de façon active dans la phase orale de la déglutition.

L'enfant acquiert graduellement de nouvelles capacités oro-motrices. Vers 4 mois, l'enfant commence à dissocier la langue des lèvres : il fait des bulles. Vers 5 mois, certains enfants commencent à boire au verre.

3. Période des 6-36 mois

Le nourrisson continue d'acquérir de nouvelles compétences motrices oro-faciales, de façon parallèle aux acquisitions dans les autres domaines du développement psychomoteur. Il va contrôler de plus en plus volontairement les muscles de sa bouche et de sa gorge. Il va ainsi pouvoir parler et articuler, mais aussi gérer des textures plus consistantes, et donc plus difficiles à faire progresser vers le pharynx avec le schéma moteur de succion. C'est pendant les premières années de la vie que l'apprentissage de la mastication l'oblige à inverser le mouvement de la langue pendant la déglutition. D'arrière en avant pour la succion-déglutition, la langue va acquérir un mouvement d'avant en arrière pour la mastication-déglutition. Beaucoup d'enfants, et même d'adultes, gardent quelques schémas de la succion-déglutition, en particulier quand ils boivent du liquide. Le réflexe de déglutition sous la dépendance du schéma de succion-déglutition finit par passer sous celui volontaire de la mastication-déglutition.

Les étapes majeures du développement de la fonction d'alimentation sont : (Annexe 2) (31) :

- 6 à 9 mois (période de transition) : l'enfant se tient assis. C'est le début de l'alimentation à la cuillère pour du mixé, il tient un biberon avec ses deux mains, commence à picorer avec les doigts, préfère manger avec ses parents.

- 9 à 12 mois : début de la mastication. L'enfant boit au verre, mange des aliments écrasés.

- 12 à 18 mois : l'enfant empaume la cuillère, tient un verre avec ses deux mains et boit avec 4-5 gorgées consécutives.

- 18 à 24 mois : l'enfant déglutit en fermant les lèvres (plus de bavage), gagne en indépendance pour manger, mâche une vaste gamme d'aliments, gagne en précision dans les mouvements de langue.

- 24 à 36 mois : l'enfant mâche avec les lèvres fermées, tient la tasse avec une main, la cuillère ou la fourchette avec ses doigts. Il est indépendant pour manger et consomme tout type d'aliments solides.

Après 2 ans, la déglutition évolue parallèlement à la croissance de l'enfant et au développement du carrefour aéro-digestif vers une déglutition adulte. L'enfant apprend parallèlement différents modes de capture et de préparation : mordre, croquer, aspirer, lécher etc.

C. Maturation de la commande neurologique

A la naissance, le système nerveux central est immature. Cette maturation se réalise dans 2 directions : la myélinisation des fibres nerveuses et la connexion inter-neuronale (32).

1. Myélinisation

C'est la fabrication de la myéline autour des axones. La myéline apparaît sur les nerfs dès le 4^e mois de grossesse et se termine vers 2 ans. Elle permet une conduction plus rapide des influx nerveux.

2. Connection inter-neuronale

A la naissance, le nouveau-né possède une succion-déglutition réflexe monitorée par les centres bulbaires de la déglutition. A la première tétée, des connexions interneuronales vont s'établir au niveau des aires pariétales ascendantes sensibles et aires frontales ascendantes motrices, permettant de mémoriser les sensations et schémas moteurs. On observe donc une maturation de la succion-déglutition qui devient plus performante (10cc/10minutes le premier jour de vie contre 70cc/10minutes au 7^e jour).

La notion de stimulation répétitive pluriquotidienne, s'incluant dans le rythme circadien, est par ailleurs importante dans le bon développement.

3. *Notion de période sensible*

Une période sensible est un laps de temps durant lequel le cerveau de l'enfant est le mieux disposé biologiquement pour acquérir une nouvelle habileté. C'est la notion de plasticité cérébrale « attendant de recevoir de l'expérience » et qui est liée à la synaptogénèse naturelle du début de la vie (par opposition à la plasticité « dépendante de l'expérience » liée à la synaptogénèse due à l'exposition à des environnements complexes tout au long de la vie).

Les périodes sensibles doivent être vues comme des « fenêtres d'opportunités ». Si on manque la fenêtre, il est faux de croire que l'occasion est définitivement perdue. Un apprentissage en dehors de ces fenêtres reste possible même s'il est plus long(33).

Ce concept est applicable dans le domaine du développement du comportement alimentaire. En effet, il existe des périodes sensibles durant lesquelles il est souhaitable de proposer de nouvelles textures, notamment solides. Les nourrissons développent par exemple les habiletés à la mastication d'aliments solides avant l'habileté à gérer les aliments de type purée. Ce qui peut dans certain cas donner lieu à un retard d'introduction d'aliments solides, attendant la validation des habiletés à gérer les purées. Plus le délai d'introduction des solides est long, plus il sera difficile pour de nombreux enfants d'accepter des aliments nécessitant une mastication. Le même principe s'applique pour les goûts et les saveurs (34).

D. Relation entre motricité bucco-faciale et motricité globale

Les motricités globale et buccale s'influencent mutuellement au cours du développement moteur de l'enfant. Dans les deux premiers mois, ouverture et fermeture buccale accompagnent respectivement extension et flexion du cou. Ils sont assimilables à des réflexes primaires, qui vont progressivement disparaître au cours de la maturation neurologique. Vers 6-8 mois, c'est la période de dissociation : opposition du pouce, dissociation des ceintures et dissociation entre motricité buccale et globale (32).

Dans certaines pathologies neurologiques congénitales ou acquises précocement, ces réflexes primaires vont subsister. Il faudra alors les prendre en compte pour adapter les postures lors de l'alimentation.

E. Implications physiopathologiques

La bonne connaissance par le clinicien des étapes de développement normal des capacités de déglutition et d'alimentation est importante pour la détection précoce des retards éventuels, permettant la mise en place précoce de mesures thérapeutiques ou palliatives. Une certaine variabilité dans les acquisitions est possible, influencées par les différences culturelles, éducatives, géographiques etc. Par ailleurs, il est nécessaire d'opérer un ajustement en se basant sur l'âge corrigé, concernant les patients prématurés jusqu'à 2 ans de vie extra-utérine, et un ajustement basé sur le niveau de développement psychomoteur global, avant d'entreprendre des examens diagnostiques ou des mesures thérapeutiques. A noter qu'avant l'âge de 6 mois, la succion-déglutition est une activité automatique.

Le terme de dysphagie oro-pharyngée est utilisé chez l'adulte pour décrire les TD, et se différencie de la dysphagie d'origine œsophagienne. Ce terme de dysphagie oro-pharyngée n'est pas retenu chez l'enfant selon l'*European Society for Swallowing Disorders* (ESSD), où les dysfonctions œsophagiennes et oro-pharyngées sont intimement liées dans la population pédiatrique. On utilisera donc uniquement le terme de trouble de la déglutition chez l'enfant.

Bien que la physiologie des phases oro-pharyngiennes et œsophagiennes de la déglutition chez les enfants puisse différer quelque peu de celle de l'adulte, les préoccupations relatives au déclenchement rapide de la réaction de déglutition pharyngée, de la clairance pharyngée, protection des voies respiratoires et motilité œsophagienne sont similaires.

F. Etiologies des TD chez l'enfant

Comme chez l'adulte, les étiologies des TD sont multiples et variées, dans la mesure où toute atteinte structurelle anatomique des organes entrant en jeu dans la déglutition, ou toute atteinte des structures permettant le contrôle neurologique de la déglutition peuvent être en cause.

L'étiologie du trouble de la déglutition chez l'enfant est souvent multifactorielle. Les principales étiologies selon *Mankekar* (35) sont:

- **Anomalies du développement** : la principale cause est la prématurité. Avant 34 semaines d'aménorrhées (SA), les systèmes digestif et respiratoire ne sont pas encore matures, rendant difficile la coordination succion-déglutition-respiration. Cela s'ajoute au fait que le prématuré fait face à d'autres complications et prises en charge invasives pouvant interférer avec les capacités de déglutition.
- **Atteintes neurologiques** : elles affectent la transmission et l'intégration des signaux afférents et efférents, chez un sujet à la structure anatomique normale. Les causes les plus fréquemment rencontrées sont la paralysie cérébrale(36), les traumatismes crâniens graves(37), les tumeurs cérébrales et les maladies épileptiques.

- Anomalies structurelles constitutionnelles : elles perturbent l'intégrité anatomique ou mécanique/physiologique du système oropharyngé. Ces anomalies peuvent être congénitales ou acquises. Les anomalies les plus rencontrées sont les fentes palatines/labiales, le syndrome de Pierre-Robin, le syndrome vélo-cardio-facial etc. Les anomalies structurelles sont souvent associées à des anomalies du développement psychomoteur.
- Problèmes médicaux associés : les deux composantes les plus représentées sont le reflux gastro-œsophagien(RGO) (38) et l'œsophagite à éosinophile. S'ajoute dans cette catégorie les atteintes cardiopulmonaires (ex : tétralogie de Fallot) et digestives (ex : maladie de Hirschsprung, entérocolite nécrosante) spécifiques de l'enfant ; et leurs prises en charge qui sont souvent invasives (chirurgie, intubation, canule de trachéotomie, alimentation entérale).

Le tableau de *Mankekar* résumant les étiologies des troubles de la déglutition chez l'enfant est présenté figure 14. Un second exemple de classification des étiologies de trouble de la déglutition, élaboré par *Dodrigill* et *Gosa* (39), est présenté en figure 15.

Developmental	Neurological	Structural	Medical	Behavioral
Bronchopulmonary dysplasia Developmental delay Intellectual disability Down syndrome Cerebral palsy	Pediatric CVA TBI Brain tumors Neurosurgery	Cleft lip/palate Genetic syndromes Pierre Robin Velocardiofacial syndromes Williams syndrome Noonan syndrome Crouzon's syndrome	GER(D) Allergies EE Iatrogenic interventions Intubation Tracheostomy	Conditioned dysphagia post a medical condition Picky eaters ASD

CVA cerebrovascular accident, *TBI* traumatic brain injury, *GER(D)* gastroesophageal reflux (disease), *EE* eosinophilic esophagitis. *ASD* autism spectrum disorders

Figure 14: Classification des étiologies de trouble de la déglutition selon Mankekar

Table 3. Disorders commonly affecting feeding and swallowing in infants and children

Prematurity
Low gestational age at birth
Low birth weight
Comorbidities associated with prematurity
Respiratory and cardiac disorders
Apnea of the newborn
Pulmonary dysplasia
Respiratory distress syndrome
Bronchopulmonary dysplasia (chronic lung disease)
Laryngo-/tracheo-/bronchomalacia
Cyanotic and acyanotic heart defects
Gastrointestinal disorders
Necrotizing enterocolitis
Hirschsprung's disease
Gastroschisis
Tracheoesophageal fistula and esophageal atresia
Congenital diaphragmatic hernia
GERD
Eosinophilic esophagitis
Food allergies and intolerances
Neurological disorders
Microcephaly
Hydrocephalus
Intraventricular hemorrhage
Periventricular leukomalacia
Birth asphyxia and cerebral palsy
Acquired brain injuries
Seizures
Congenital abnormalities
Tongue tie
Cleft lip/palate
Moebius syndrome
Down syndrome
Maternal and perinatal issues
Jaundice
Diabetes
Fetal alcohol syndrome
Neonatal abstinence syndrome
Iatrogenic complications
Tube feeding
Tracheostomy
Respiratory support
Certain medications (especially those that affect arousal, awareness, muscle tone, or saliva production)
Ingestional (caustic) injuries
Cleaning agents
Battery

Figure 15: Liste non exhaustive des étiologies de trouble de déglutition et TCA chez l'enfant

G. Epidémiologie

Les données épidémiologiques concernant l'incidence et la prévalence des troubles de la déglutition dans la population pédiatrique sont limitées.

Il existe plusieurs raisons :

- Le trouble de la déglutition est un symptôme rencontré dans plusieurs cadres étiologiques et n'est pas une maladie en soi.
- Le manque de standardisation concernant les définitions utilisées mène à une disparité dans les résultats obtenus.
- Le manque de consensus concernant les protocoles diagnostiques.
- La grande variabilité dans les populations étudiées en termes d'âge et de pathologie sous-jacente.

La prévalence chez l'enfant en situation de handicap est plus importante. Par exemple, la prévalence des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap est plus importante variant de 35 à 80% (11) chez les neuromusculaires et jusqu'à 90% chez le paralysés cérébraux (12). Selon *Linsheid*(40) et *Burklow*(41), la prévalence estimée des TCA est de 25 à 45% dans la population pédiatrique générale, contre 33 à 80% chez les enfants présentant un retard de développement.

Bhattacharyya (10) avance une incidence d'environ 0,9% de trouble de la déglutition dans la population pédiatrique générale (3-17 ans) aux USA, soit 9 enfants sur 1000 annuellement. Cette étude, malgré son manque de robustesse (trouble de la déglutition évalué par une simple question aux aidants principaux), donne un premier aperçu de la prévalence des troubles de la déglutition chez l'enfant.

Même s'il n'existe pas de données certaines concernant l'incidence et la prévalence des TD, ce chiffre semble en constante augmentation (13) pour plusieurs raisons :

- Amélioration des connaissances et de la sensibilisation dans les domaines du trouble de la déglutition et de l'alimentation, induisant une plus large détection de ces troubles, sous-estimés jusque-là.

- Amélioration des taux de survie des enfants nés prématurés et/ou avec un petit poids de naissance, notamment en France (14) et aux USA(42).
- Augmentation du nombre d'enfants avec un tableau de paralysie cérébrale (43), et stabilité de leur espérance de vie sur les 20 dernières années(44).
- Augmentation du nombre d'enfants ayant des troubles du développement dus à l'amélioration du dépistage et des connaissances dans ce domaine (Ex : autisme).
- Amélioration du taux de survie des enfants présentant des malformations cardiaques due à l'amélioration des prises en charge médicales et chirurgicales.

Les conséquences négatives des troubles de la déglutition avec fausse route et des troubles de l'alimentation chez l'enfant sont largement décrites dans la littérature :

- L'existence de trouble de la déglutition avec fausse route est corrélée avec la survenue de pneumopathies infectieuses récurrentes, pneumopathies interstitielles, fibrose pulmonaire, bronchiolite chronique (1) (2) (3) (4) (5).
- Des apports alimentaires énergétiques insuffisants conduisent à un retard staturo-pondéral avec, à long terme, un potentiel impact sur le développement psychomoteur et la maturation neurologique (6) (7).
- Durée d'hospitalisation plus longue (8)
- Qualité de vie moindre (9)
- Mortalité plus importante (8).

H. Recommandations de l'ESSD concernant le dépistage et l'évaluation des troubles de la déglutition

Concernant les méthodes de dépistage ou d'évaluation diagnostique non instrumentale des troubles de la déglutition chez l'enfant, il n'existe pas à ce jour de consensus quant à l'utilisation d'une méthode plutôt qu'une autre.

En effet, il existe une multitude de méthodes de dépistage et d'évaluation dans le champ de la déglutition. Ces méthodes d'évaluation présentent une grande variabilité concernant les domaines évalués (trouble de la déglutition, trouble alimentaire, capacité oro-motrice, épreuve de détection de fausse route etc.), les tranches d'âges (nouveau-né, nourrisson, enfant d'âge préscolaire ou scolaire etc.), et le type de population cible, avec un large intérêt pour la paralysie cérébrale, au détriment d'autres étiologies à risque de trouble de la déglutition avec fausse route.

Il existe un manque d'instructions claires concernant la réalisation et l'interprétation des tests, pouvant mener à des erreurs diagnostiques. De plus, les propriétés psychométriques de ces méthodes d'évaluation non instrumentales restent globalement insuffisantes (45) (46) (19).

Dans ce contexte de manque de preuves et à défaut de consensus concernant les méthodes d'évaluation de la déglutition chez l'enfant, il semble intéressant de pouvoir se reposer sur des recommandations de groupe d'expert.

L'ESSD a formulé des recommandations concernant le dépistage et l'évaluation des troubles de la déglutition chez l'enfant. Ces recommandations ont été éditées lors du troisième congrès de l'ESSD à Malmö en septembre 2013 par un groupe d'experts (Dr Celia Harding, Pr Margaret Walshe, Dr Pascale Fichaux Bourin, Pr Virginie Woisard).

Ces recommandations sont organisées en fonction de la tranche d'âge des patients, et énoncées dans cet ordre logique ; problématique, dépistage et évaluation diagnostique.

a) Problématique

Les TD peuvent s'inscrire dans de nombreux tableaux divers et variés. De plus, le développement et les changements anatomiques induits par la croissance peuvent modifier les capacités oro-motrices. Enfin, l'association fréquente de troubles du comportement alimentaire complexifie la situation.

Concernant la prise en charge, elle se doit d'être précoce et agressive car la réserve nutritionnelle est faible (notamment chez le nourrisson) ce qui impacte fortement la croissance staturo-pondérale et le développement psychomoteur.

b) Dépistage

Il doit être réalisé de façon systématique dans la population à risque de présenter des TD. Il est souhaitable qu'il soit programmé de façon systématique et régulière, notamment en cas d'atteinte neurologique (par exemple à l'âge de 6, 12 et 24 mois), puis de façon annuelle. En cas de suspicion de fausse route, une évaluation clinique globale sera à mener.

c) Évaluation diagnostique

L'évaluation diagnostique est à réaliser si le dépistage s'avère positif ou dès qu'un signe d'alerte est observé. Les signes d'alerte sont :

- La notion de signes cliniques faisant suspecter un TD durant les repas (toux, bavage etc.)
- Développement de troubles du comportement alimentaire (qui doit rester un diagnostic d'élimination)
- Retard de croissance staturo-pondéral
- Notion d'antécédent d'infections respiratoires à répétition
- Contexte d'atteinte neurologique sévère (ex : tableau de polyhandicap)

L'évaluation doit être complète et précise pour guider la prise en charge, incluant :

- Un test d'évaluation de la déglutition avec différentes textures
- Une observation clinique sur un temps de repas
- Une évaluation des praxies bucco-faciales
- Un examen clinique de la sphère oro-pharyngée (sensibilité, motricité, malformation).
- Une évaluation de l'état respiratoire par une auscultation pulmonaire
- Une évaluation de l'interaction parents-enfant

Il est recommandé d'utiliser des outils validés et standardisés pour chaque domaine de l'évaluation.

En cas de TD avéré, l'évaluation clinique est à réitérer de façon systématique, notamment aux âges transitionnels du sevrage (8 mois) et le début du langage oral (18 mois).

L'évaluation des comorbidités associées aux TD (nutrition, croissance, développement, état respiratoire, interaction enfant-parent, reflux gastro-œsophagien etc.) par des méthodes validées doit être associée.

En cas de doute sur une fausse route, une évaluation instrumentale doit être proposée. La vidéo-fluoroscopie de la déglutition est à préférer à la naso-fibroscopie de la déglutition avant l'âge de 2 ans.

I. Evaluation instrumentale de la déglutition

Il existe plusieurs méthodes instrumentales d'évaluation de la déglutition. Les deux principales méthodes sont la vidéo-fluoroscopie de la déglutition (VFD) et la naso-fibroscopie de la déglutition (NFD). Leur utilisation est largement décrite dans la littérature.

Ces méthodes instrumentales ne sont pas réalisables à grande échelle du fait de leur manque d'accessibilité et de leur invasivité. Elles doivent être réservées aux situations complexes, non complètement cernées par l'évaluation clinique.

La NFD est à utiliser de préférence à partir de l'âge de 2 ans.

Ces méthodes présentent comme avantages principaux l'évaluation précise et objective de la déglutition. Cela fournit notamment des arguments objectifs à présenter aux parents d'enfants en situation de risque important et répété de fausse route. Cela fournit par la suite la possibilité d'une discussion au passage à un mode d'alimentation entérale plus sûre. C'est le cas notamment dans les situations de polyhandicap sévère.

Les avantages et inconvénients de ces méthodes sont résumés dans le tableau suivant.

	VFD	NFD
Avantages	<ul style="list-style-type: none">• Visualisation de toutes les fausses routes• Fonctionnement du SSO• Temps œsophagien• Rachis cervical	<ul style="list-style-type: none">• Anomalies de la muqueuse• Mobilité et sensibilité laryngée• Déglutition salivaire
Inconvénients	<ul style="list-style-type: none">• Onéreux• Nécessitent du matériel et des locaux spécifiques• Irradiation	<ul style="list-style-type: none">• Onéreux• Nécessitent du matériel et des locaux spécifiques• Fausses routes pendant le temps pharyngé non visualisées• Méthode invasive• Vécu douloureux

Tableau 1: Avantages et inconvénients des méthodes d'évaluation instrumentales de la déglutition

J. Notions de prise en charge

Les moyens de prise en charge des TD ne sont pas abordés en détail dans ce travail, car ce n'était pas l'objectif initial. De plus, il n'existe pas de modèle consensuel de prise en charge des TD chez l'enfant.

On peut s'inspirer du modèle existant chez l'adulte, proposant 4 stratégies complémentaires :

- Stratégie d'adaptation : comprenant l'adaptation de la texture, la posture, l'environnement et la complémentation nutritionnelle
- Rééducation spécifique : englobant le travail analytique comme les praxies bucco-faciales ou le travail de la fonction de déglutition.
- Traitement locaux médicaux (ex : injection de toxine botulique dans les glandes salivaires ou dans le SSO, injection de produit volumisant etc.) ou chirurgicaux (ligature des canaux de glandes salivaires, chirurgie oro-pharyngée reconstructrice).
- Stratégies palliatives : dans les cas de gravité importante des TD. Il s'agit de nutrition entérale (gastrostomie, sonde naso-gastrique, jéjunostomie) ou de pose de canule de trachéotomie

Une revue de la littérature COCHRANE (47) s'est intéressée à l'efficacité d'une méthode de rééducation oro-pharyngée, dans l'amélioration des TD chez l'enfant avec atteinte neurologique. Cette revue n'a retrouvé que 3 essais contrôlés randomisés, sans possibilité de mener une méta-analyse. La revue a conclu à un manque de preuve solide quant à l'efficacité d'une méthode de rééducation en particulier.

PARTIE PRATIQUE

I. MATERIEL ET METHODE

A. Type d'étude

Il s'agit d'une étude de type enquête descriptive, quantitative, interventionnelle.

B. Population ciblée

La population cible de l'étude était les professionnels de santé : médecins de toute spécialité, infirmiers, rééducateurs (orthophoniste, kinésithérapeute, neuropsychologue), prenant en charge des enfants en situation de handicap, à risque de présenter des TD, au sein d'établissements médico-sociaux de type IEM, IME, EEAP, CAMSP ou SSR pédiatriques, en France métropolitaine.

La base de données a d'abord été constituée en récupérant du Fichier National des Etablissement Sanitaires et Sociaux (FINESS) un tableur EXCEL® listant tous les établissements sanitaires et médico-sociaux en France métropolitaine. Ce fichier contenait entre autres, les noms et types d'établissements, raison sociale et adresse physique. Il ne comportait pas les adresses e-mail des établissements.

Une demande de liste de diffusion d'adresses e-mail des établissements concernés a été adressée aux organismes tels que la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) et le Fichier National des Etablissement Sanitaires et Sociaux (FINESS) ; aux réseaux nationaux tels que la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) et ou le Registre Français du Social et Médico-social, ainsi qu'aux réseaux départementaux représentés par les Maisons Départementales des Personnes Handicapés (MDPH).

Des réseaux associatifs ont également été sollicités :

- Le Réseau de Services pour une Vie Autonome (RSVA) : association visant à aider les acteurs concernés par le handicap, à construire des solutions concrètes adaptées au parcours de vie et de santé des personnes en situation de handicap, au sein de la région Normandie. Elle a pour missions d'identifier les ressources existantes dans ce territoire, et d'assurer la coordination entre les différents établissements. Elle possède un carnet d'adresses comportant notamment les adresses e-mail des établissements médico-sociaux prenant en charge les enfants normands.
- La Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE) : société regroupant des médecins francophones acteurs dans le domaine du handicap de l'enfant. Elle a pour objectif prioritaire l'évaluation et la standardisation des outils de rééducation et de réadaptation afin de construire et d'adopter un langage commun avec l'ensemble des professionnels. Elle possède un carnet d'adresses comportant notamment les adresses e-mail des médecins français travaillant dans des SSR pédiatriques.

Une recherche manuelle d'adresses emails sur internet, utilisant le moteur de recherche Google® et se basant sur le fichier national du FINESS a été conduite parallèlement à cela.

Enfin, les différents professionnels avaient la possibilité de diffuser l'enquête à leurs carnets d'adresses respectifs.

Ainsi, des listes de diffusion d'adresses e-mail distinctes pour chaque type d'établissement ont été constituées.

1. Liste de diffusion des IEM

Il a été possible de constituer une liste de diffusion pour la totalité des 141 IEM, par recherche manuelle sur internet. Cette liste comportait essentiellement les adresses mails de l'accueil des établissements +/- l'adresse de la direction. Les IEM de la région Normandie ont été comptabilisés dans cette liste même si la diffusion a été réalisée via le RSVA.

2. Liste de diffusion des IME et EEAP

Les IME et EEAP ont été regroupés sur la même liste de diffusion, car les enfants pris en charge dans ces établissements présentent la particularité commune d'avoir une déficience cognitive moyenne à sévère, plus ou moins associée à un autre type de déficience, essentiellement motrice ou sensorielle. Les IMPro ont été exclus de cette liste, car prenant en charge des personnes âgées de 16 à 20 ans et présentant uniquement une déficience cognitive.

Le nombre d'établissements de ce type étant important, et en l'absence d'accès à une liste de diffusion officielle, il a été décidé de diffuser à l'ensemble des établissements des régions Hauts de France et Normandie. Le RSVA diffusant déjà sur les 89 IME/EEAP de la région Normandie, une liste de diffusion complémentaire des IME/EEAP des Hauts de France a été constituée manuellement, élevant le total d'adresses de cette liste IME/EEAP à 221.

3. Liste de diffusion des CAMSP

Une liste de diffusion de 36 délégués régionaux de CAMSP, accessible sur le site de l'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'action Médico-Sociale Précoce (ANECAMSP) a été utilisée pour que les délégués diffusent à leur tour le questionnaire aux CAMSP de leurs régions respectives. De plus, une liste de diffusion exhaustive des 64 CAMSP des 2 régions Hauts de France et Normandie a été constituée manuellement par recherche sur internet.

4. Liste de diffusion des SSR pédiatrique spécialisés

Enfin, concernant les SSR pédiatriques, la diffusion en France a été réalisée via le réseau de la Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance (SFERHE), grâce à son président Pr BROCHARD du CHU de Brest. Le nombre d'établissements de type SSR pédiatriques représentés au sein de la SFERHE était de 16 selon la dernière liste des cotisants, pour une centaine d'établissements en France selon le ministère de la santé.

Sources	Nombre d'établissements en France (en Normandie et Hauts de France)	Nombre d'adresses mails recueillies
Recherche internet manuelle IEM	141 (35)	141
IME + EEAP	1476 (221)	221
Recherche internet manuelle CMASP	316 (64)	100
Contacts SFERHE (SSR pédiatriques)	100	16
Total	2033	478

Tableau 2: Nombres d'établissements contactés en fonction du mode de récupération des coordonnées

C. Elaboration du questionnaire d'enquête en ligne

Les recommandations d'expert de l'ESSD ont guidé l'élaboration de cette enquête. Le but de l'enquête était d'évaluer dans quelles mesures sont appliquées ces recommandations dans la pratique courante, au sein des différents types d'établissements prenant en charge des enfants en situation de handicap à risque de présenter des troubles de la déglutition avec fausse route.

Il a été décidé de créer un questionnaire court en ligne, avec l'outil « *Drag N Survey* », dans un format facile à appréhender.

Le questionnaire était composé de 20 questions, de type : QCM (Questions à Choix Multiple) et questions à choix binaire (oui ou non). L'ordre des propositions de réponse était généré aléatoirement pour chaque répondant. Un espace pour du texte libre (commentaires) a été ajouté pour la plupart des questions afin de permettre aux répondants d'apporter des réponses ne figurant pas dans les propositions, ainsi que des précisions ou des commentaires concernant la question posée.

Les 20 questions relevaient des 8 domaines suivants :

- **Caractéristiques des répondants :**

1. Profession du répondant à l'enquête (spécialité si médecin, orthophoniste, IDE, ergothérapeute etc.)
2. Les tranches d'âge des enfants pris en charge : 0-24 mois, 2-5 ans, 6-12 ans et 13-18 ans
3. Le type d'enfants pris en charge, parmi des propositions d'étiologies à risque de trouble de la déglutition

- **Dépistage des troubles de la déglutition :**

4. Le/les professionnels identifiés comme référents pour les questions de troubles de la déglutition au sein de l'établissement
5. La réalisation ou non d'un dépistage systématique des troubles de la déglutition chez les enfants à risque

- **Evaluation non instrumentale de la déglutition :**

6. Les signes d'alerte poussant à réaliser une évaluation de la déglutition
7. L'utilisation d'une méthode d'évaluation standardisée de la déglutition décrite chez l'enfant
8. Les composantes de l'évaluation clinique de la déglutition réalisée en routine
9. La fréquence de réévaluation de la déglutition. La réévaluation systématique tous les 6mois/1an faisant partie des recommandations de l'ESSD
10. La réévaluation systématique de la déglutition en cas de survenue d'un événement médical potentiellement en lien avec des TD (infection broncho-pulmonaire, toux chronique, stagnation de la croissance etc.)

- **Evaluation instrumentale de la déglutition :**

11. Le recours à l'évaluation instrumentale en cas de doute sur l'existence de fausse route (VFD / NFD)
12. Existence d'une filière de référence dans le TD chez l'enfant à proximité (consultation, hospitalisation de jour etc...)

- **Evaluation des comorbidités associées :**

13. Evaluation de l'état nutritionnel
14. Recherche/traitement d'épreuve d'un reflux gastro-œsophagien

- **Multidisciplinarité :**

15. La réalisation d'une approche multidisciplinaire concernant les problématiques de trouble de la déglutition

16.

a. Si « OUI » à la question 15 ; composition de cette équipe multidisciplinaire

b. Si « NON » à la Question 15 ; freins à la réalisation d'une prise en charge multidisciplinaire

- **Stratégies de prise en charge réalisés :**

17. Les stratégies maîtrisées et mises en place en routine pour la prise en charge des TD identifiés

- **Connaissances concernant les fausses routes chez l'enfant :**

18. QCM concernant les fausses routes silencieuses chez l'enfant. Les 4 propositions étaient vraies (36) (34) (46) (33) :

- Les FR sont plus fréquentes chez l'enfant avec une pathologie neurologique
- Il s'agit essentiellement de micro-inhalations
- Elles sont plus fréquentes pour les liquides
- Elles sont plus fréquentes chez l'enfant que l'adulte

19. QCM concernant les signes cliniques les plus pertinents pour évoquer une fausse route chez l'enfant (48).

20. Question VRAI ou FAUX « L'absence de toux lors de l'alimentation orale signifie l'absence certaine de fausse route ». La bonne réponse étant « FAUX ».

L'ensemble du questionnaire et des propositions de réponse se trouve en annexe 3.

D. Diffusion du questionnaire en ligne

Un e-mail type contenant le lien numérique vers le questionnaire en ligne a été créé. Il était stipulé dans l'objet du mail la nature du projet (enquête pour une thèse de médecine sur le thème des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap) ainsi que les personnes à qui il était destiné (médecins ou soignants ou rééducateurs). Ce mail a été envoyé vers les différents types d'établissements en utilisant les listes de diffusion précédemment générées ou via les réseaux de la SFERHE et RSVA.

Le répondant avait la possibilité de revenir en arrière pour modifier des réponses avant la validation finale du questionnaire. Il n'a été accepté qu'une réponse par adresse IP, pour éviter de recevoir des doublons du même établissement.

Le questionnaire a été mis en ligne du 02/09/2019 au 02/10/2019, avec une relance hebdomadaire pendant 3 semaines.

E. Collecte et analyse des résultats

Les résultats ont été collectés le 02/10/2019. Tous les questionnaires renseignés avant cette date ont été inclus dans l'analyse. L'analyse a été réalisée établissement par établissement, puis ces résultats ont été associés pour permettre une analyse globale sur l'ensemble des établissements.

Les résultats sont exprimés en nombre absolu et en moyennes, dans ce contexte d'étude descriptive.

II. RESULTATS

A. Taux de réponse global

Sur les 478 établissements contactés, 79 retours sont parvenus, mais seulement 70 questionnaires étaient remplis totalement (réponse à l'ensemble des questions), soit un taux de réponses complètes de 14,6 %.

Les données des questionnaires non complètement remplis ont néanmoins été utilisées car elles pouvaient renseigner sur les pratiques dans certaines situations. Le taux de réponse globale est ainsi de 16,5%.

Le tableau ci-dessous résume le nombre de réponse par type d'établissement.

Type d'établissement	Nombre de diffusion	N Réponses obtenues (Nombre de réponses complètes)	Taux de réponse (Taux de réponses complètes)
CAMPS	100	19 (15)	19% (15%)
IEM	141	39 (36)	27,6% (25,5%)
IME, EEAP	221	14 (12)	6,3% (5,4%)
SSR pédiatriques	16	7 (7)	43,7% (43,7%)
TOTAL	478	79 (70)	16,5% (14,6%)

Tableau 3: Résultats de l'enquête en ligne

B. Caractéristiques de la population

1. *Caractéristiques des répondants*

Les 79 répondants étaient essentiellement des médecins (72%) ou des orthophonistes (15%). Le tableau 22 en annexe 4 détaille la répartition selon les établissements.

Dans l'espace de réponse libre, pour les IME/EEAP, 4 établissements déplorait l'absence d'un médecin attitré.

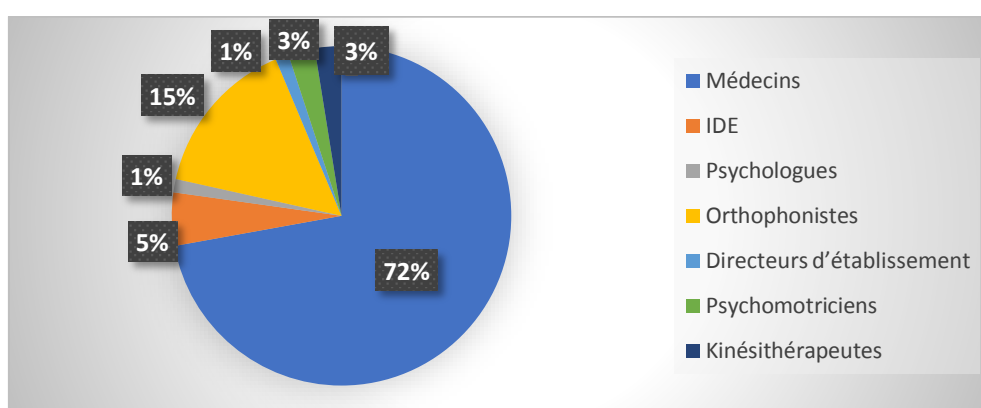


Figure 16: Caractéristiques de la population (n=79)

2. *Tranches d'âge prises en charge*

Toutes les tranches d'âge d'enfants étaient prises en charge. Les moins de 24 mois l'étaient essentiellement dans les CAMSP (100%) et les SSR pédiatriques (42,9%). Les autres tranches d'âge étaient équitablement réparties. Le tableau 23 en annexe 4 détaille les réponses par type d'établissement.

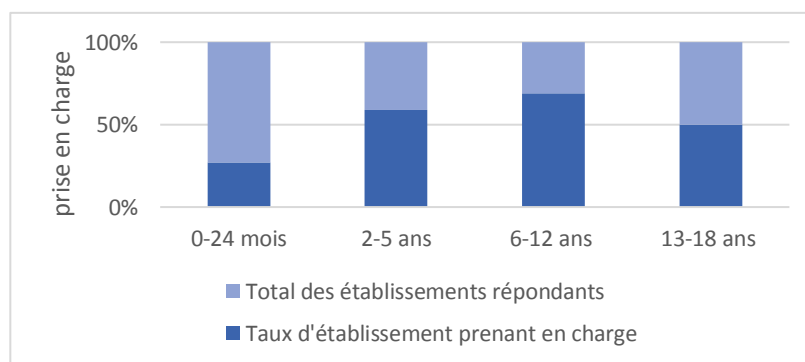


Figure 17 : Tranches d'âge prises en charge (N=79)

3. Pathologies rencontrées

Toutes les pathologies à risque de troubles de la déglutition chez l'enfant étaient rencontrées dans les différents établissements. Les enfants avec une pathologies neurologique (100%), neuromusculaire (83,5%) ou du développement (89,8%) étaient particulièrement représentés.

Le tableau 24 en annexe 4 détaille cela par type d'établissement.

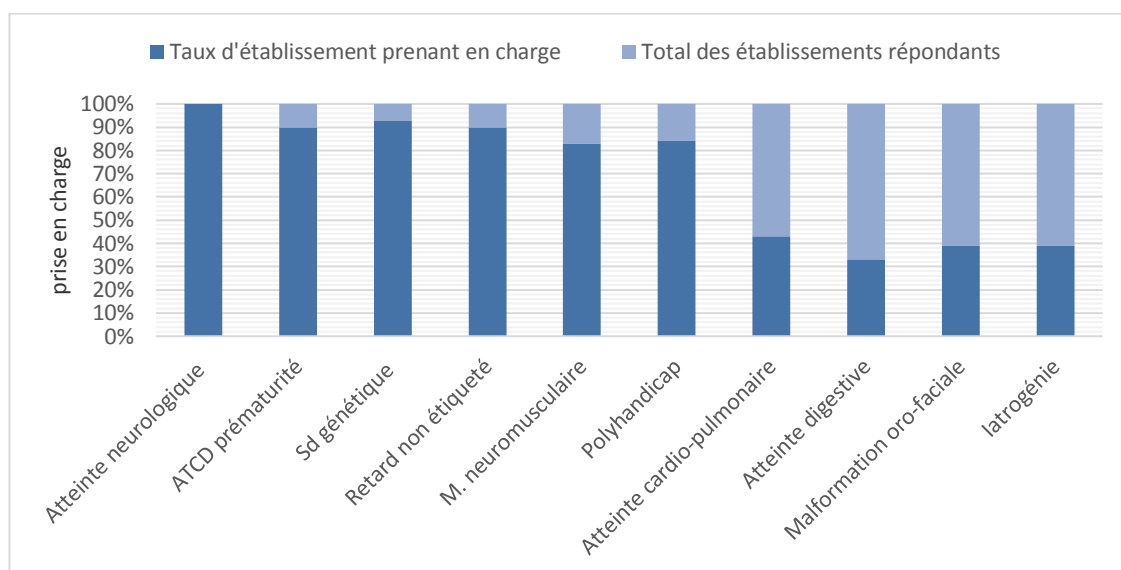


Figure 18 : Type de pathologies prises en charge (N=79)

C. Dépistage

1. *Les professionnels référents pour la déglutition*

Les orthophonistes (88,6%) étaient largement identifiés comme professionnel référent pour les questions de déglutition au sein des établissements. Dans les commentaires, 4 IME/EEAP déplorait l'absence d'orthophoniste et de médecin dans leurs équipes.

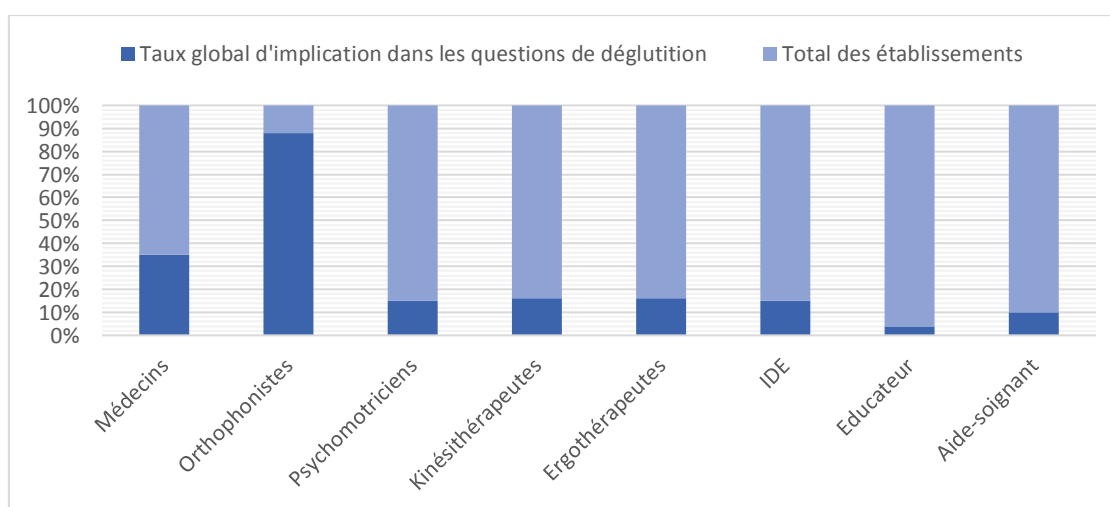


Figure 19: Professionnels impliqués dans les questions de déglutition (N=79)

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau 4 ci-dessous.

	CAMPS (n=19)	IEM (n=39)	EEAP, IME (n=14)	SSR pédiatriques (n=7)	TAUX (N=79)
Médecins	7(37%)	17(43%)	2(14%)	2(28%)	28 (35,4%)
IDE	1(5%)	6(15%)	5(35%)	-	12 (15,2%)
Aides soignant	-	6(15%)	2(14%)	-	8 (10,1%)
Psychologues	-	-	1(7%)	-	1 (1,3%)
Orthophonistes	17(89%)	38(97%)	8(57%)	7(100%)	70(88,6%)
Psychomotriciens	6(31%)	2(5%)	4(28%)	-	12 (15,2%)
Kinésithérapeutes	3(15%)	6(15%)	2(14%)	2(28%)	13 (16,5%)
Ergothérapeutes	2(10%)	6(15%)	4(28%)	1(14%)	10 (12,6%)
Educateurs	-	-	2(14%)	-	2 (2,5%)

Tableau 4: Professionnels impliqués par type d'établissement (N=79)

2. Dépistage systématique des TD

Sur les 79 établissements interrogés, 33 pratiquaient le dépistage systématique des TD chez les populations à risque, soit 41,8%.

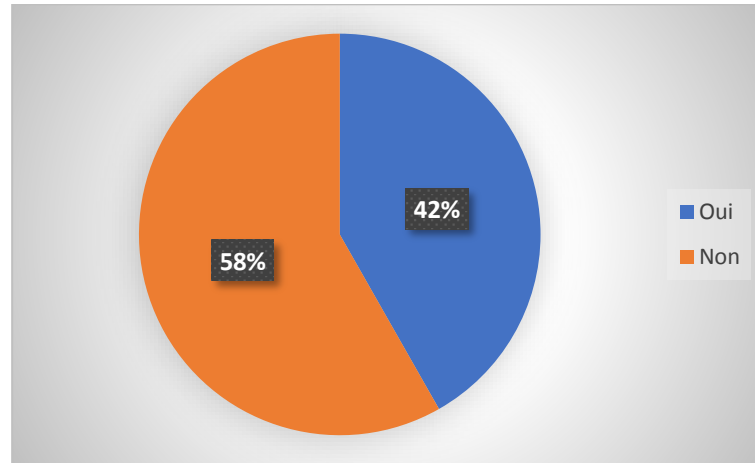


Figure 20: Dépistage systématique des TD (N=79)

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau 5 ci-dessous.

Pratique du dépistage systématique	CAMPS (n=19)	IEM (n=39)	EEAP, IME (n=14)	SSR pédiatriques (n=7)	TAUX(N=79)
OUI	5 (26%)	21 (54%)	3 (21%)	4 (57%)	41,8%
NON	14 (74%)	18 (46%)	11 (79%)	3 (43%)	58,2%

Tableau 5: Pratique du dépistage systématique selon le type d'établissement (N=79)

D. Evaluation clinique

1. *Signes d'alertes déclenchant une évaluation de la déglutition*

Cette question était adressée aux établissements ayant répondu ne pas pratiquer de dépistage systématique (n=46). Seul 42 réponses ont été analysées du fait de questionnaires incomplets.

La notion de signes suspects (toux, étouffement, bavage) et l'existence de TCA ont largement été identifiés comme signes d'alertes devant faire réaliser une évaluation de la déglutition.

Dans l'espace de réponse libre, 1 CAMPS a indiqué faire une évaluation de la déglutition en cas de trouble du spectre autistique.

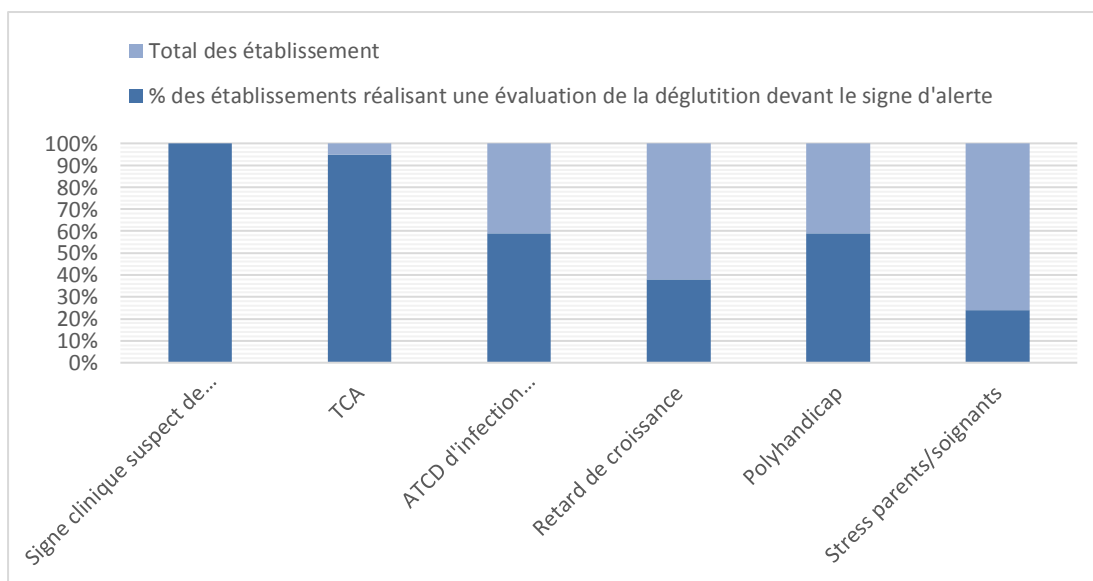


Figure 21: Signes d'alertes déclenchant une évaluation de la déglutition (N=42)

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau 6 ci-dessous.

Signe d'alerte	CAMPS (n=14)	IEM (n=13)	EEAP/IME (n=12)	SSR (n= 3)	TAUX (N=42)
Signes cliniques suspects	14 (100%)	13 (100%)	12 (100%)	3 (100%)	42 (100%)
TCA	14 (100%)	12 (92%)	12 (100%)	2 (66%)	40(95,2%)
Infections respiratoires à répétition	10 (71%)	10 (77%)	3 (25%)	2 (66%)	25 (59,5%)
Retard croissance staturo-pondéral	8 (57%)	6 (46%)	1 (8%)	1 (33%)	16 (38,1%)
Polyhandicap sévère	8 (57%)	12 (92%)	3 (25%)	2 (66%)	25 (59,5%)
Stress	-	6 (46%)	3 (25%)	1 (33%)	10 (23,8%)

Tableau 6 : Signes d'alertes déclenchant évaluation de la déglutition selon le type d'établissement (N=42)

2. Méthode d'évaluation standardisée

Sur 78 répondants, seulement 7 utilisaient une méthode d'évaluation clinique de la déglutition standardisée, soit 9%. Dans l'espace de réponse libre, 2 répondants citaient le DSA (Dysphagia Standardized Assessment) de Nutrisens et 2 autres citaient l'ORAL Motor Assessment Scales (OMAS).

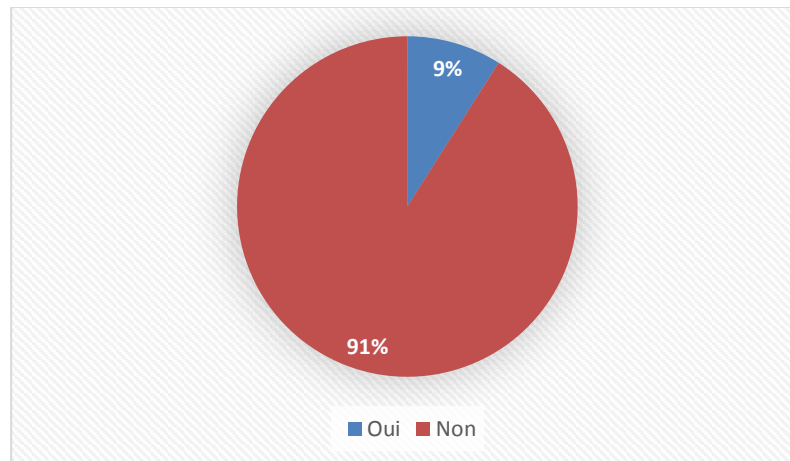


Figure 22: Utilisation d'une méthode d'évaluation standardisée (N=78)

Le détail des réponses par type d'établissement est résumé dans le tableau 7 ci-dessous.

Utilisation d'une méthode d'évaluation standardisée	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	0	7 (17,9%)	0	0	7 (9%)
NON	18 (100%)	32 (85,1%)	14 (100%)	7 (100%)	71 (91%)
Total	18	39	14	7	78

Tableau 7: Utilisation d'une méthode standardisée selon le type d'établissement (N=78)

3. Caractéristiques de l'évaluation de la déglutition

Du fait de réponses incomplètes, seules 73 réponses ont pu être analysées pour cette question.

Une observation clinique sur le temps d'un repas (86%), un test clinique de la déglutition avec différentes textures (56%), un examen clinique de la sphère oro-pharyngée (78%) ; semblent être les caractéristiques les plus fréquemment pratiquées.

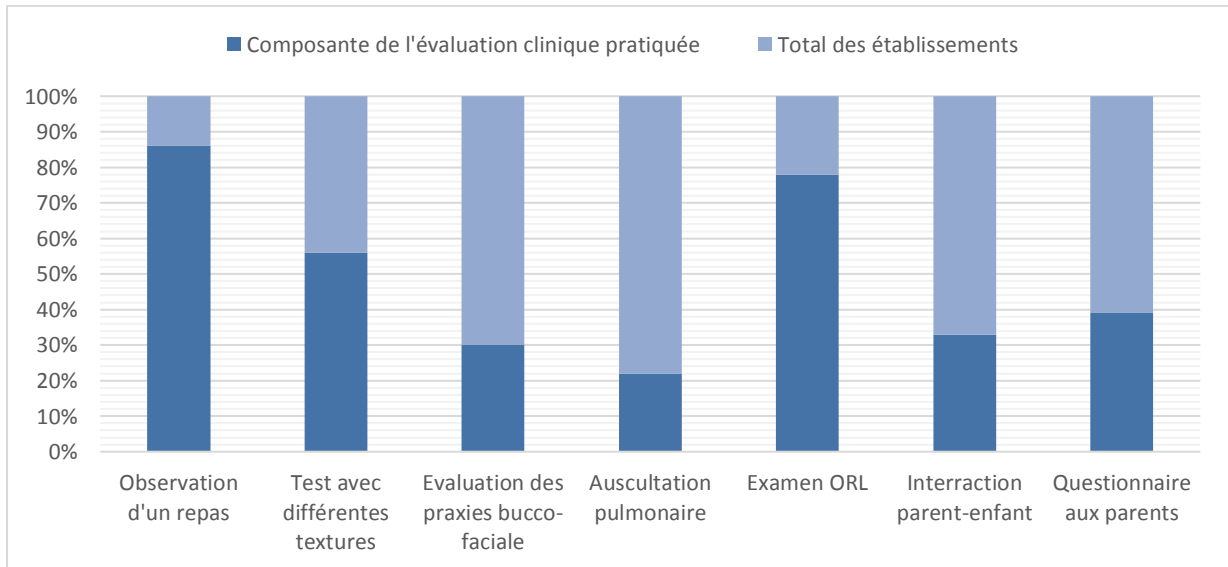


Figure 23: Composante de l'évaluation de la déglutition

Le détail des réponses par type d'établissement est résumé dans le tableau suivant.

Composante d'évaluation	CAMPS n=16 répondants	IEM n=38 répondants	EEAP, IME n=12 répondants	SSR n= 7 répondants	TOTAL
Observation repas	13 (81,3%)	35 (92,1%)	8 (66,7%)	7 (100%)	63 (86,3%)
Test texture	9 (56,3%)	30 (78,9%)	3 (25%)	6 (85,7%)	48 (65,8%)
Evaluation praxies bucco-faciales	8 (50%)	9 (23,6%)	1 (8,3%)	4 (57,1%)	22 (30,1%)
Auscultation pulmonaire	4 (25%)	9 (23,6%)	0	3 (42,9%)	16 (22%)
Interaction parent/enfant	12 (75%)	9 (23,6%)	1 (8,3%)	2 (28,7%)	24 (32,9%)
Examen sphère oro-pharyngée	14 (87,5%)	33 (86,8%)	3 (25%)	7 (100%)	57 (78,1%)
Questionnaire	6 (37,5%)	18 (47,3%)	3 (25%)	2 (28,7%)	29(39,7%)

Tableau 8: Composantes d'évaluation selon le type d'établissement (N=73)

Dans l'espace de réponse libre :

- 1 CAMPS a précisé rechercher une hypersensibilité oro-pharyngée.
- 6 IEM ont précisé qu'il ne s'agissait pas de questionnaire standardisé mais d'un interrogatoire non formalisé.
- 3 répondants déplorait l'absence de médecin attitré au sein de l'établissement
- Dans la catégorie IME/EEAP ; le manque de personnel qualifié (orthophoniste) a été signalé par 4 établissements.
- 1 EEAP faisait intervenir une orthophoniste 2 fois par an pour faire le point de tous les enfants lors d'un repas, et donnait des conseils à l'équipe soignante

4. Fréquence de réévaluation de la déglutition

Du fait de réponses incomplètes, seules 71 réponses ont pu être analysées pour cette question. 43 établissements ne réalisaient pas de réévaluations systématiques (60%).

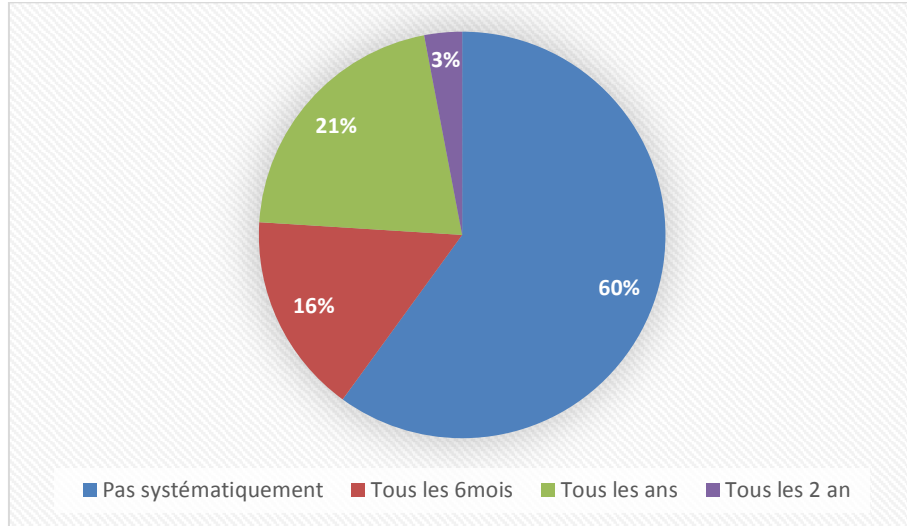


Figure 24: Fréquence de réévaluation de la déglutition (N=71)

Le détail des réponses selon le type d'établissement est résumé dans le tableau ci-dessous.

Réévaluation systématique	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
Tous les 6 mois	2 (12,5%)	7 (18,4%)	1 (9,1%)	1 (14,3%)	11 (15,5%)
Tous les ans	1 (6,3%)	10 (26,3%)	1 (9,1%)	3 (42,9%)	15 (21,2%)
Tous les 2 ans	0	3 (7,9%)	0	0	2 (2,8%)
Pas d'évaluation	13 (81,3%)	18 (47,4%)	9 (81,8%)	3 (42,9%)	43 (60,5%)
Total	16	38	11	7	71

Tableau 9: Fréquence de réévaluation des TD selon le type d'établissement (N=71)

5. Réévaluation en cas de complication

Du fait de réponses incomplètes, seules 73 réponses ont pu être analysées pour cette question. 50 répondants indiquaient réévaluer la déglutition en cas de survenue d'une complication potentiellement en lien avec un TD, soit 68,4%.

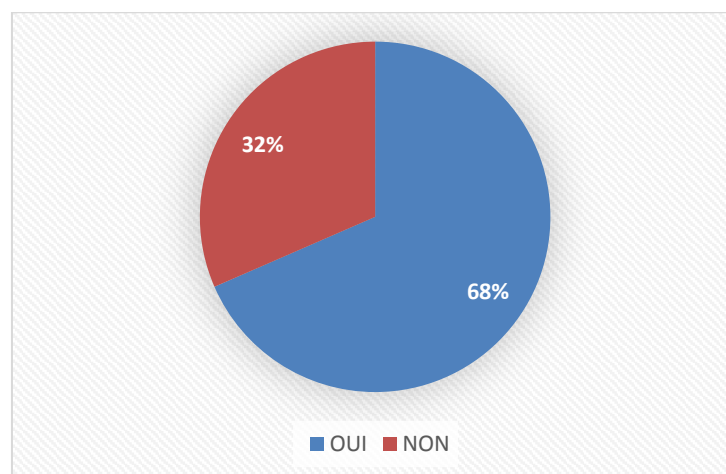


Figure 25: Réévaluation en cas de complication (N=73)

Le détail des réponses selon le type d'établissement est résumé dans le tableau ci-dessous.

Réévaluation si complication	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	7 (43,8%)	32 (84,2%)	4 (33,3%)	7 (100%)	50 (68,4%)
NON	9 (56,2%)	6 (15,8%)	8 (66,7%)	0	23 (31,6%)
Total	16	38	12	7	73

Tableau 10: Réévaluation si complication selon le type d'établissement (N=73)

E. Evaluation instrumentale

1. *Recours à l'évaluation instrumentale*

Du fait de réponses incomplètes, seules 71 réponses ont pu être analysées pour cette question. 46 répondants ont indiqué demander une évaluation instrumentale de la déglutition en cas de doute sur la survenue de fausse route, soit 64,8%.

Dans l'espace de réponse libre : 6 répondants « CAMPS », 5 répondants « IEM » et 5 répondants « EEAP, IME » rapportaient une difficulté d'accès à un professionnel expérimenté ou à un plateau technique adapté à l'enfant (distance, délai important).

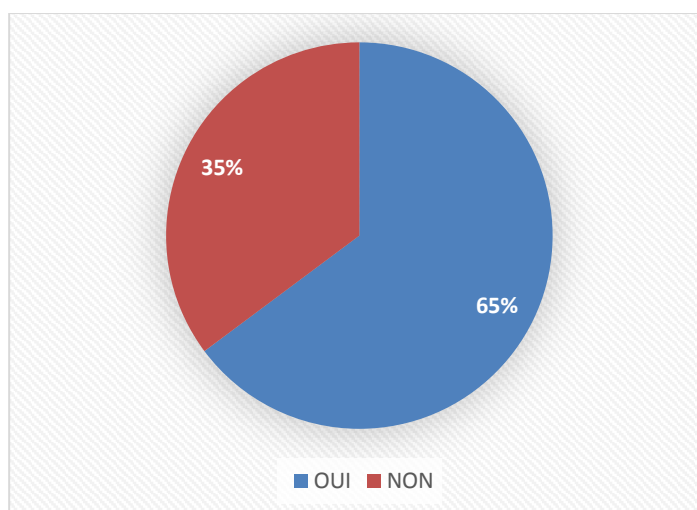


Figure 26: Recours à une évaluation instrumentale en cas de doute (N=71)

Le détail des réponses selon les établissements est résumé dans le tableau 11 ci-dessous.

Recours évaluation instrumentale	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	9 (64,3%)	26 (68,4%)	4 (33,3%)	7 (100%)	46 (64,8%)
NON	5 (35,7%)	12 (71,6%)	8 (66,7%)	0	25 (35,2%)
Total	14	38	12	7	71

Tableau 11: Recours à une évaluation instrumentale selon le type d'établissement (N=71)

2. Recours à une filière spécialisée (consultation/HdJ)

Du fait de réponses incomplètes, seules 71 réponses ont pu être analysées pour cette question. 34 établissements ont indiqué qu'il existait une filière spécialisée dans les troubles de la déglutition (consultation spécialisée, hôpital de jour) à laquelle ils pouvaient référer facilement leur patient si besoin, soit 47,9%.

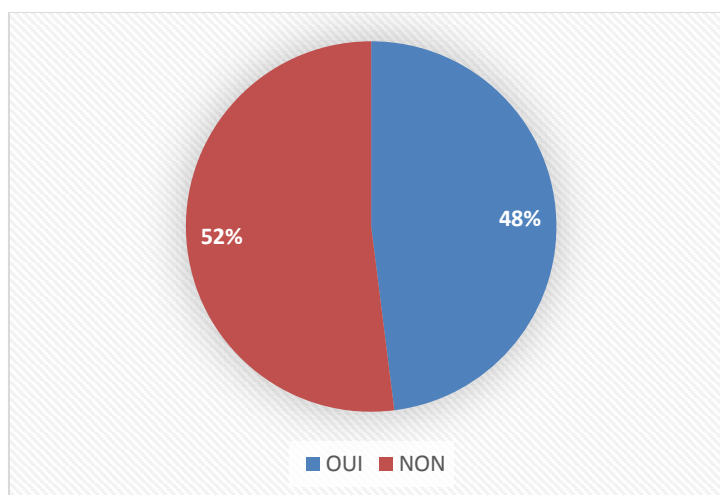


Figure 27: Accès à une filière de soin spécialisée pour les TD (N=71)

Le détail des réponses selon les établissements est résumé dans le tableau ci-dessous.

Accès filière spécialisée	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	4 (28,5%)	23 (60,5%)	4 (33,3%)	3 (42,9%)	34 (47,9%)
NON	10 (71,4%)	15 (39,5%)	8 (66,6%)	4 (57,1%)	37 (52,1%)
	14	38	12	7	71

Tableau 12: Accès à une filière de soin selon le type d'établissement

F. Evaluations associées

1. *Evaluation de l'état nutritionnel*

Du fait de réponses incomplètes, seules 72 réponses ont pu être analysées pour cette question. 37 répondants ont indiqué Associer une évaluation systématique de l'état nutritionnel lors de votre évaluation de la déglutition, soit 51,4%.

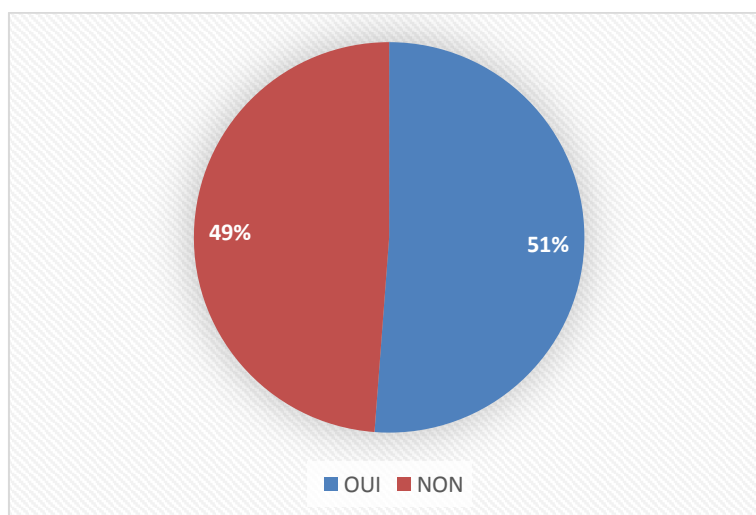


Figure 28: Evaluation associée de l'état nutritionnel (pour n=72 répondants)

Le détail des réponses selon les établissements est résumé dans le tableau ci-dessous.

Evaluation nutritionnelle	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	6 (40%)	26 (68,4%)	1 (8,3%)	4 (57,1%)	37 (51,4%)
NON	9 (60%)	12 (31,6%)	11 (91,7%)	3 (42,9%)	35 (48,6%)
Total	15	38	12	7	72

Tableau 13: Evaluation nutritionnelle selon le type d'établissement

2. Recherche d'un RGO associé

Du fait de réponses incomplètes, seules 72 réponses ont pu être analysées pour cette question. 30 répondants ont indiqué associer une recherche/traitement d'épreuve d'un reflux gastro-œsophagien lors de l'évaluation de la déglutition, soit 41,1%.

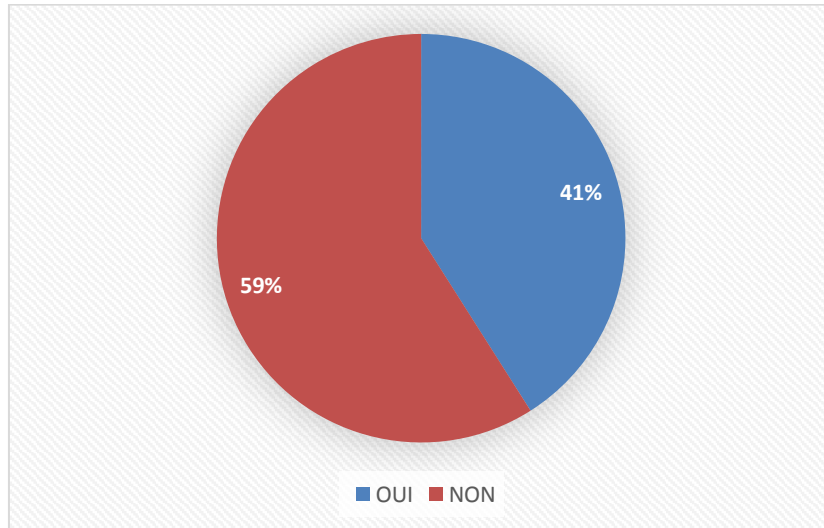


Figure 29: Recherche de RGO associé (pour n=72 répondants)

Le détail des réponses selon les établissements est résumé dans le tableau ci-dessous.

Recherche RGO	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	6 (40%)	14 (36,8%)	5 (41,7%)	5 (71,4%)	30 (41,1%)
NON	9 (60%)	24 (63,2%)	7 (58,3%)	2 (28,6%)	42 (58,9%)
	15	38	12	7	72

Tableau 14: Recherche d'un RGO associé selon le type d'établissement

G. Multidisciplinarité

1. *Réalisation d'une approche multidisciplinaire*

Du fait de réponses incomplètes, seules 71 réponses ont pu être analysées pour cette question. 48 établissements ont estimé réaliser une approche multidisciplinaire des TD chez l'enfant, soit 67,6%.

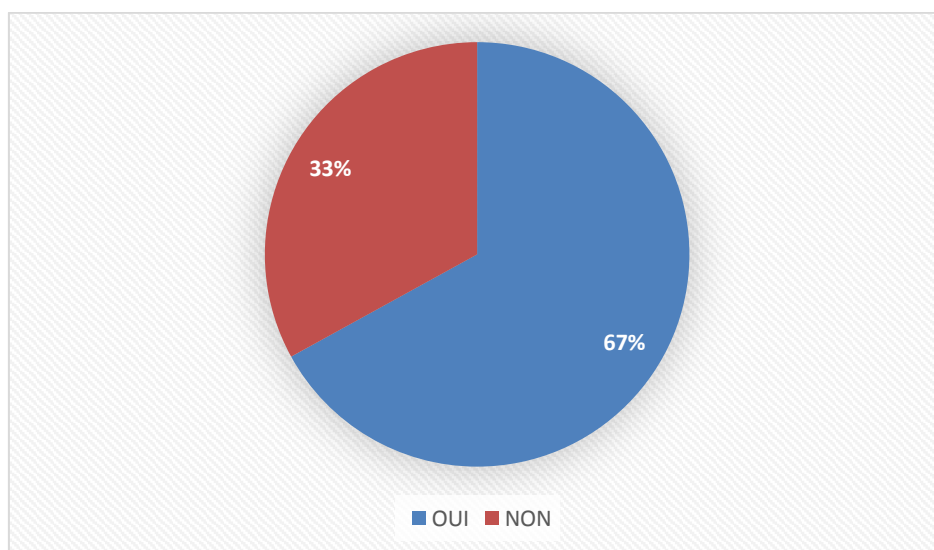


Figure 30: Multidisciplinarité de la prise en charge (N=71)

Le détail des réponses selon les établissements est résumé dans le tableau ci-dessous.

Multidisciplinarité	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
OUI	9 (60%)	27 (73%)	6 (50%)	6 (85,7%)	48 (67,6%)
NON	6 (40%)	10 (27%)	6 (50%)	1 (14,3%)	23 (32,4%)
Total	15	37	12	7	71 (100%)

Tableau 15: Prise en charge multidisciplinaire selon le type d'établissement (N=71)

2. Composition de l'équipe multidisciplinaire

Cette question était adressée aux établissements ayant répondu avoir une gestion multidisciplinaire des troubles de la déglutition (N=48).

Ainsi, l'équipe multidisciplinaire associait un orthophoniste dans 94% des cas, un médecin MPR dans 54% des cas.

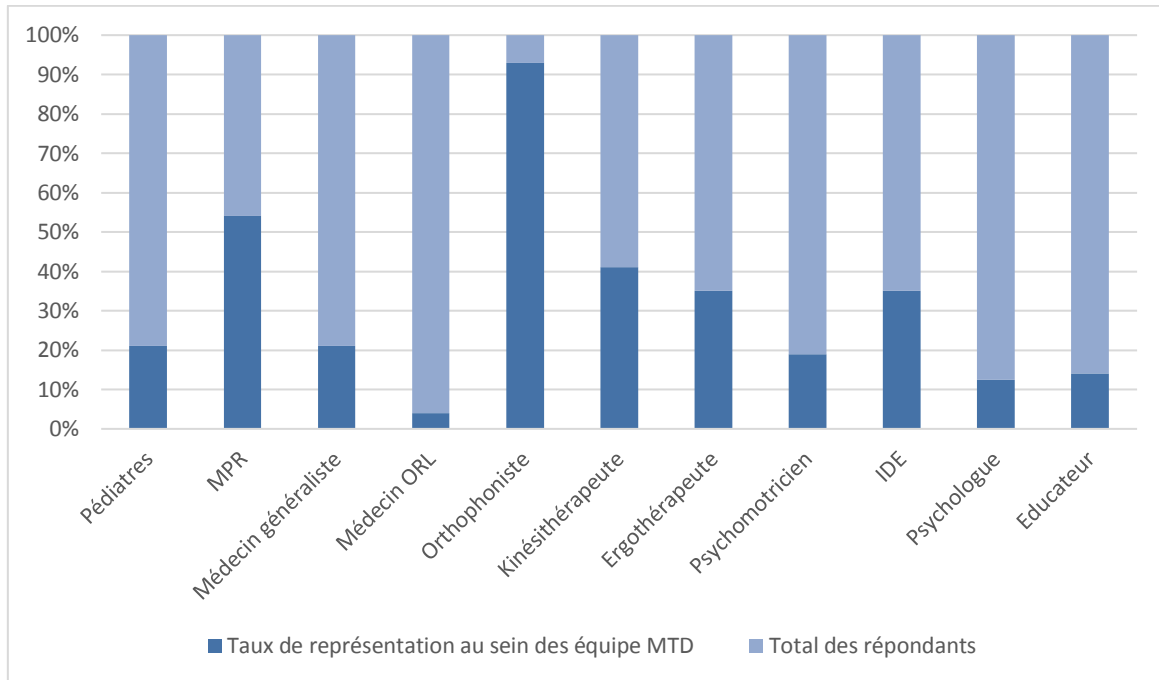


Figure 31: Constitution de l'équipe multidisciplinaire (N=48)

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau 16 ci-dessous.

Composition équipe multidisciplinaire	CAMPS (n=9)	IEM (n=27)	EEAP, IME (n=6)	SSR pédiatriques (n=6)	TOTAL (n=48)
Médecin pédiatre	5 (55,6%)	4 (14,8%)	0	1 (16,7%)	10 (20,8%)
Médecin MPR	2 (22,2%)	19 (70,4%)	0	5 (83,3%)	26 (54,2%)
Médecin généraliste	1 (11,1%)	4 (14,8%)	5 (83,3%)	0	10 (20,8%)
Médecin ORL	1 (11,1%)	0	0	1 (16,7%)	2 (4,2%)
IDE	1 (11,1%)	10 (37%)	3 (50%)	3 (50%)	17 (35,4%)
Orthophoniste	8 (88,9%)	26 (96,3%)	5 (83,3%)	5 (83,3%)	44 (91,7%)
Psychomotricien	6 (66,7%)	0	0	3 (50%)	9 (18,8%)
Kinésithérapeute	5 (55,6%)	10 (37%)	2 (33,3%)	3 (50%)	20 (41,7%)
Ergothérapeute	2 (22,2%)	10 (37%)	2 (33,3%)	3 (50%)	17 (35,4%)
Educateur	2 (22,2%)	4 (14,8%)	0	1 (16,7%)	7 (14,6%)
Psychologue	4 (44,4%)	0	2 (33,3%)	0	6 (12,5%)

Tableau 16: composition de l'équipe pluridisciplinaire selon le type d'établissement (N=48)

3. *Obstacles à la multidisciplinarité*

Cette question était adressée aux établissements ayant répondu ne pas avoir une approche multidisciplinaire des troubles de la déglutition (n=23). Les raisons principalement évoquées étaient le manque de temps de professionnel (65%) et le manque d'expérience ou de formation pour ces questions (48%).

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau ci-dessous.

Obstacles multidisciplinarité	CAMPS (n=6)	IEM (n=10)	EEAP, IME (n=6)	SSR (n=6)	TOTAL
Manque temps professionnel	3 (50%)	8 (80%)	3 (50%)	1 (16,7%)	15 (65,2%)
Manque de formation	6 (100%)	2 (20%)	3 (50%)	0	11 (47,8%)
Manque de sensibilisation	0	0	2 (33%)	0	2(8,7%)

Tableau 17: Obstacle à la multidisciplinarité par type d'établissement

A nouveau, dans l'espace de réponse libre, 4 répondants d'IME/EEAP déplorait l'absence de médecin attitré au sein de leurs établissements. Le manque de personnel qualifiés (orthophoniste) a été signalé dans 3 IME/EEAP.

H. Stratégies thérapeutiques réalisées

Du fait de réponses incomplètes, seules 67 réponses ont pu être analysées pour cette question. Les stratégies d'adaptation étaient utilisées dans plus de 90% des cas.

Dans l'espace de réponse libre, l'accompagnement et l'éducation des parents a été souligné pour 4 CAMPS, et 2 EEAP/IME. 1 SSR précisait réaliser une formation de l'équipe éducatrice.

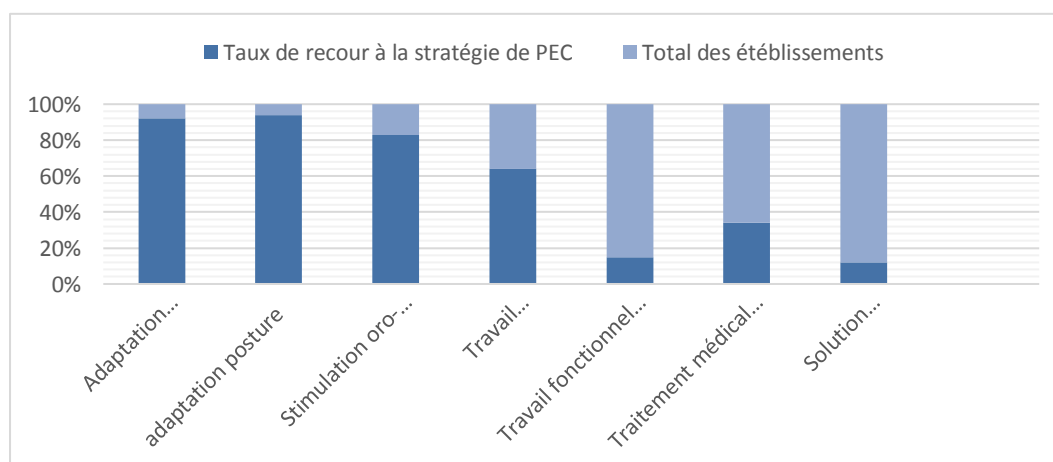


Figure 32: Stratégie de prise en charge des TD

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau ci-dessous.

Stratégie thérapeutique	CAMPS (n=14)	IEM (n=36)	EEAP, IME (n=10)	SSR pédiatriques (n=7)	TOTAL (n=67)
Adaptation texture	14 (100%)	36 (100%)	9 (90%)	7 (100%)	66 (98%)
Adaptation posture	12 (85,7%)	36 (100%)	8 (80%)	7 (100%)	63 (94%)
Adaptation ustensile	11 (78,6%)	36 (100%)	8 (80%)	7 (100%)	62 (92%)
Stimulation oro-pharyngée	14 (100%)	31 (86,1%)	4 (40%)	7 (100%)	56 (83%)
Travail analytique	11 (78,6%)	25 (69,4%)	4 (40%)	3 (42,9%)	43 (64%)
Travail fonctionnel	1 (7,1%)	4 (11,1%)	2 (20%)	3 (42,9%)	10 (15%)
Traitement médical	2 (14,3%)	16 (44,4%)	2 (20%)	3 (42,9%)	23 (34%)
Traitement chirurgical	1 (7,1%)	4 (11,1%)	2 (20%)	1 (14,3%)	8 (12%)

Tableau 18: Stratégie thérapeutique selon le type d'établissement

I. Evaluation de connaissance

1. *Connaissances générales sur les fausses routes silencieuses chez l'enfant*

Du fait de réponses incomplètes, seules 67 réponses ont pu être analysées pour cette question. Pour cette question de connaissance quant aux fausses routes silencieuses de l'enfant, les 4 propositions de réponses étaient vraies. La notion d'incidence élevée pour les enfants présentant un handicap d'origine neurologique et la notion de survenue préférentielle aux liquides étaient largement citées (88,1% et 56,7%)

Connaissances des fausses routes silencieuses.	CAMPS (n=14)	IEM (n=36)	EEAP, IME (n=10)	SSR pédiatriques (n=7)	TOTAL (n=67)
Fréquentes si patho.neuro.	12 (85,7%)	32 (88,9%)	8 (80%)	7 (100%)	59 (88.1%)
Micro-inhalations ++	8 (57,1%)	15 (41,7%)	6 (60%)	5 (71,4%)	34 (50.7%)
Liquides ++	7 (50%)	23 (63,9%)	8 (80%)	6 (85,7%)	44 (65.7%)
Fréquence enfant >adulte	3 (21,4%)	7 (19,4%)	1 (10%)	0	11 (16.4%)

Tableau 19: Connaissance des fausses routes silencieuses par type d'établissement

2. *Signes cliniques évocateurs de fausse route chez l'enfant*

Pour cette question de connaissance relative aux signes cliniques les plus sensibles dans la prédication de survenue de fausses routes chez l'enfant, les 3 propositions de réponses attendues selon *Weir 2009* (49) étaient: Voix mouillée/humide, toux et respiration mouillée/humide. 6 autres signes étaient proposés en plus des 3 cités.

La toux a été largement évoquée comme signe d'alerte dans 83.5% des cas.

Connaissances des signes cliniques de FR	CAMPS (n=14)	IEM (n=36)	EEAP, IME (n=10)	SSR pédiatriques (n=7)	TOTAL (n=67)
Voix mouillée	6 (42,9%)	12 (33,3%)	1 (10%)	3 (42,9%)	22 (32,8%)
Toux	12 (85,7%)	31 (86,1%)	7 (70%)	6 (85,7%)	56 (83,5%)
Respiration humide	4 (28,6%)	12 (33,3%)	0	2 (28,6%)	18 (26,8%)

Tableau 20 : Connaissance des signes cliniques de FR par type d'établissement

3. *Fausse route et toux chez l'enfant*

L'énoncé stipulait : « L'absence de toux lors de l'alimentation orale signifie l'absence certaine de fausse route ». La bonne réponse était « FAUX ».

Sur 67 répondants, 50 ont donné la bonne réponse, soit 74%.

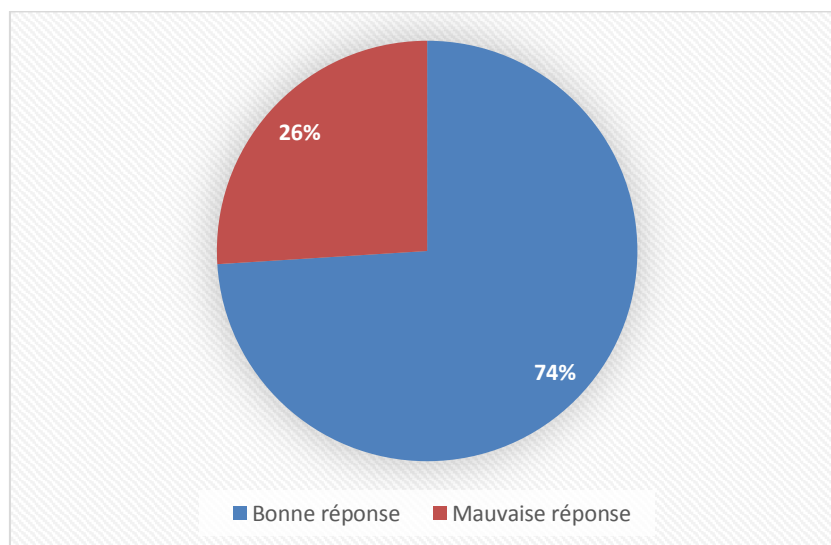


Figure 33: Connaissance de la relation toux-fausse route (pour n=67 répondants)

Le détail des réponses par type d'établissement interrogé est résumé dans le tableau ci-dessous.

	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
VRAI	4 (28,6%)	11 (30,6%)	2 (20%)	1 (14,3%)	17 (26%)
FAUX	10 (71,4%)	25 (69,4%)	8 (80%)	6 (85,7%)	50 (74%)
Total	14	36	10	7	67

Tableau 21: Connaissance de la notion toux/fausse route par type d'établissement

III. DISCUSSION

L'objectif principal de cette enquête était d'évaluer les pratiques concernant le dépistage et l'évaluation diagnostique des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap au sein des établissements médico-sociaux et des SSR pédiatriques en France métropolitaine, comparativement aux recommandations de *l'European Society for Swallowing disorders* (ESSD). L'objectif secondaire était d'essayer d'identifier les obstacles éventuels à la mise en œuvre des recommandations, pour pouvoir proposer secondairement des solutions adaptées.

Il est recommandé de réaliser un dépistage systématique et répété chez la population à risque, suivi d'une évaluation clinique, associant l'utilisation de méthodes standardisées et l'évaluation des comorbidités associées. L'évaluation instrumentale des troubles de la déglutition est aussi fortement recommandée pour compléter l'évaluation clinique. Cette stratégie permet d'obtenir une évaluation globale et précise, sur laquelle peut s'appuyer le thérapeute pour guider la prise en charge adéquate.

A. Discussion autour des résultats

Dans cette partie, j'aborderai et discuterai les résultats de l'étude par grand groupe d'intérêt commun.

1. *Dépistage des troubles de la déglutition*

Il a été observé, dans notre étude, que l'orthophoniste était identifié comme le professionnel référent pour la prévention et le dépistage des troubles de déglutition. Ensuite venait le médecin. Cela est encourageant dans le sens où l'orthophoniste est un acteur majeur dans l'évaluation et la prise en charge des enfants présentant des troubles de la déglutition.

Malgré cela, il a été observé dans cette enquête que la mise en place d'un dépistage systématique n'était réalisée que dans 42% des cas. Une importante marge d'amélioration reste donc possible sur ce plan.

Les causes de non mise en place d'un dépistage systématique n'ont pas été explorées spécifiquement. On peut supposer, en se basant sur les commentaires récoltés et une certaine connaissance du terrain, que les causes principales sont le manque de sensibilisation et d'expérience concernant cette problématique. La notion de patient à risque de trouble de la déglutition est peu connue.

Les troubles de la déglutition sont généralement évoqués que lorsqu'ils sont manifestes ou qu'une complication bruyante est survenue (ex : pneumopathie d'inhalation, perte de poids). Enfin, le manque de standardisation des méthodes de prévention et de dépistage peut également expliquer ce résultat.

2. *Evaluation non instrumentale de la déglutition*

La qualité des pratiques concernant l'évaluation clinique des troubles de la déglutition réalisée chez l'enfant à risque, a pris en compte : la reconnaissance des signes d'alertes faisant déclencher l'évaluation, les composantes de cette évaluation, l'utilisation ou non d'une méthode d'évaluation validée standardisée, la réévaluation systématique régulière, et la réévaluation en cas de complications médicale potentiellement en lien avec un trouble de la déglutition.

L'enquête a montré que les professionnels ont une bonne connaissance des signes spécifiques du trouble de la déglutition (comme la toux et le blocage) ainsi que des signes non spécifiques fréquemment associés (comme les TCA). Les autres signes non spécifiques, comme le retentissement sur les plans nutritionnel et respiratoire ont moins bien été identifiés. Cela est problématique car ces deux signes sont des conséquences négatives des troubles de la déglutition et sont les plus fréquemment rencontrés et les plus délétères pour l'enfant.

Ensuite, cette enquête a mis à jour un défaut d'utilisation de moyens standardisés dans l'évaluation des troubles de la déglutition, avec seulement 9% des répondants qui ont déclaré en utiliser. L'utilisation d'un moyen standardisé a été exclusivement décrit par les IEM. Le défaut d'utilisation de moyen standardisé est essentiellement dû au manque de consensus dans ce domaine, laissant aux professionnels impliqués le choix de l'outil utilisé. Cela est problématique pour deux raisons.

La première étant que l'utilisation d'outils élaborés et destinés à l'adulte, comme c'est fréquemment le cas, risque de ne pas être adaptée et de donner de fausses conclusions. La seconde raison est que l'utilisation d'outils standardisés permet le suivi objectif de l'évolution des troubles.

L'enquête a également révélé que l'observation sur un temps de repas et l'examen de la sphère oro-pharyngée étaient largement intégrés dans les évaluations de la déglutition. Les tests cliniques de la déglutition utilisant différentes textures sont utilisés dans 2/3 des cas. Pour le reste des composantes recommandées (évaluation des praxies bucco-faciales, auscultation pulmonaire, évaluation de l'interaction parents/enfant), elles étaient intégrées dans respectivement 30%, 22% et 33% des cas. L'évaluation globale et précise de la déglutition, préalable important pour une réflexion thérapeutique efficace, doit inclure, dans la mesure du possible, les éléments précédemment cités. Les lacunes observées ici concernant l'évaluation globale, sont expliquées par le manque de consensus cité dans le paragraphe précédent, associé au manque de personnel expérimenté, notamment au sein des établissements médico-sociaux tels les IME et EEAP.

Concernant la notion de réévaluation régulière de la déglutition, l'enquête a montré qu'elle était réalisée dans 40% des cas. Cela est peu et pose un problème devant le caractère fluctuant et évolutif des TD, et notamment dans le cadre des pathologies neurodéveloppementales. Une réévaluation régulière est nécessaire pour permettre d'adapter les stratégies thérapeutiques afin de prévenir les conséquences négatives.

Enfin, concernant la notion de réévaluation de la déglutition en cas de survenue de complications médicales potentiellement en lien avec un TD, elle était réalisée dans 68% des cas. Même si ce taux est relativement élevé, il reste moyennement satisfaisant. En effet, il serait souhaitable de prévenir efficacement la récurrence de complications en lien avec les troubles de la déglutition, à défaut de prévenir en amont leur survenue.

3. Evaluation instrumentale de la déglutition

Cette enquête a révélé que 65% des répondant avait recours à une méthode d'évaluation instrumentale de la déglutition, lors de doute persistant quant à l'existence de fausse route. Le manque d'accessibilité (délai ou distance trop long) et le manque d'identification des structures réalisant ce type d'évaluation instrumentale ont été signalés dans les commentaires, comme l'obstacle principal. L'accès à un professionnel ou à une filière spécialisée dans l'évaluation des TD s'est avéré compliqué pour 52% des répondants.

4. Evaluation des comorbidités associées

Cette enquête souligne le manque d'association d'une évaluation de l'état nutritionnel lors du bilan de la déglutition, réalisé dans 51% des cas. Il en est de même concernant la recherche/traitement d'épreuve du RGO, réalisé dans 41% des cas.

L'évaluation des comorbidité associées et/ou conséquentes des TD est primordiale. Cela entre dans le cadre de l'évaluation globale, et participe à la prise de décision thérapeutique.

Les deux comorbidités évaluées dans cette enquête (état nutritionnel et RGO) sont très fréquemment associées aux problématiques de troubles de la déglutition. Dans la population d'enfant en situation de handicap, notamment d'origine neurologique, l'état nutritionnel altéré peut être en grande partie secondaire à l'existence de TD +/- associé à un TCA. Il est démontré que plus l'état fonctionnel est altéré plus l'enfant est à risque de présenter des TD sévères, associé à un mauvais état nutritionnel (50) (51). Le RGO quant à lui peut majorer les conséquences négatives des TD, notamment l'inhalation de contenu gastrique acide favorisant et/ou majorant les complications pulmonaires (48).

5. Multidisciplinarité

Cette enquête révèle que 14 à 50 % des répondant estimaient ne pas réaliser une approche multidisciplinaire des TD, avec comme freins notables rapportés, le manque de professionnels, la charge de travail importante, le manque de formation et d'expérience dans ce domaine et le manque de sensibilisation aux questions de déglutition.

Pour les établissements estimant réaliser une approche multidisciplinaire concernant la gestion des troubles de la déglutition, les équipes comportaient dans la majorité des cas un orthophoniste. Les médecins MPR, les kinésithérapeutes et ergothérapeutes entraient dans la composition des équipes multidisciplinaires dans près de la moitié des cas. Cela paraît adapté car chacun de ces professionnels ont un rôle important à jouer dans l'évaluation et l'élaboration du projet thérapeutique autour des troubles de la déglutition.

On peut déplorer cependant le manque d'implication des IDE et des aides-soignants, qui sont plus nombreux et qui sont au plus près des enfants, notamment au court des repas.

6. *Moyens de prise en charge*

Les résultats de cette enquête montrent que les stratégies de prise en charge adaptatives et de rééducation analytique des TD sont largement connues et investies par les équipes. Les stratégies de rééducation fonctionnelle de la déglutition et les traitements locaux médicaux ou chirurgicaux sont moins évoqués.

Les moyens de prise en charge très spécifiques, notamment les traitements médicaux et chirurgicaux, ne sont bien sûr pas réalisables dans les établissements médico-sociaux. Ce sont des stratégies spécifiques aux centres hospitaliers spécialisés. Néanmoins les connaissances concernant les moyens existants sont importantes, pour une orientation précoce des enfants.

7. *Connaissances sur les fausses routes chez l'enfant*

Les résultats de cette enquête montrent que la majorité des répondants ont bien identifié que les fausses routes silencieuses étaient plus fréquentes en cas d'atteinte neurologique, et qu'elles survenaient préférentiellement pour les liquides sur le mode micro-inhalation. Les répondants ont aussi majoritairement identifié la toux survenant lors de la déglutition comme étant un signe très évocateur de fausse route.

Cela démontre que les notions importantes, utiles pour un dépistage efficace, sont plutôt acquises par les répondants à l'enquête. Cela est encourageant dans le projet de mise en œuvre d'un dépistage systématique des troubles de la déglutition chez l'enfant.

B. Discussion autour de la méthodologie **(points forts et limites de l'étude)**

1. Questionnaire

Un questionnaire unique destiné aux différents types d'établissements a été créé, afin de faciliter la collecte et l'analyse des résultats, et de pouvoir comparer les pratiques en fonction du type d'établissement.

Le questionnaire d'enquête avait la particularité d'être court, avec un temps nécessaire pour le compléter inférieur à 10 minutes. Cela était possible grâce au choix de l'outil informatique « Drag N Survey », qui permet de choisir parmi les réponses proposées par un simple clic.

De plus, le questionnaire comportait des zones de commentaire libre, permettant d'obtenir des réponses dactylographiées rapides. Ces réponses ont permis de disposer de précisions et commentaires complétant la pensée du répondant. Ces zones de texte libre sont gage de qualité de l'étude, puisqu'elles limitent certains biais et ouvrent la réflexion à partir des remarques faites par les répondants.

Le fait d'avoir fait le choix d'un questionnaire unique diffusé pour différents types d'établissement apporte un biais de généralisation. En effet, selon le type d'établissement, en particulier entre les établissements médico-sociaux et les SSR pédiatriques, il existe des disparités quant aux objectifs (curatifs vs accompagnement et pédagogique), méthodes employées (rééducation intensive vs entretien), à la disponibilité des professionnels médicaux/paramédicaux/rééducateurs et aux modes de prise en charge (hospitalisation complète, de jour, internat et externat).

Cela pose notamment un problème pour la généralisation des résultats concernant les questions de multidisciplinarité, d'évaluation clinique complète et globale, et des moyens de prise en charge mis en œuvre. Il est important de se référer aux tableaux détaillant les réponses par type d'établissement pour se faire une idée précise.

Cependant, les informations obtenues restent exploitables, notamment pour ce qui est du dépistage et de la connaissance des situations à risque, car les différents types d'établissements ciblés sont confrontés quotidiennement aux problématiques de trouble de la déglutition et de l'alimentation. Ils doivent être en mesure de détecter efficacement et d'orienter de façon adéquate les enfants jugés à risque de trouble de la déglutition avec fausse route.

2. *Listes de diffusion*

Le choix de l'utilisation de l'outil en ligne « Drag N Survey » a été fait dans le but de faciliter la diffusion du questionnaire. Par ailleurs, cela a permis d'effectuer des relances, dans le but d'améliorer le taux de réponses.

L'obtention des adresses e-mail pour la diffusion du questionnaire s'est avéré difficile. L'objectif initial d'une diffusion nationale a été entravé par notamment les retours négatifs de la part du FINESS et de la DREES. Les causes avancées étaient le risque de sur-sollicitations des établissements ou de démarchage d'autre nature (ex : commercial). De plus, les réseaux nationaux tels que la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (CNSA) ou le Registre Français du Social et Médico-social, ainsi que les réseaux départementaux étatiques, représentés par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), possédaient des annuaires comportant uniquement les adresses physiques et numéros de téléphone/fax. Ils ne renseignaient pas les adresses e-mails des établissements médico-sociaux et sanitaires.

La diffusion du questionnaire s'est donc basée essentiellement sur des listes de diffusion générées par recherche manuelle sur internet. La diffusion était d'envergure nationale concernant les IEM, CAMSP et SSR pédiatrique, et régionale (Normandie, Haut de France) pour les IME/EEAP.

L'inconvénient principal des listes obtenues par recherche manuelle était le nombre non négligeable de liens morts en raison du manque de mises à jour des adresses e-mail. Cela a participé à la baisse du taux de réponses, particulièrement vrai pour les IME et EEAP, qui sont dans la grande majorité des cas gérées par des structures associatives privées à but non lucratif. Enfin, concernant le secteur médico-social, la diffusion s'est faite essentiellement via les secrétariats d'accueil ou les représentants administratifs des établissements. Ces derniers avaient donc le choix de rediriger ou non notre e-mail.

Un mode de diffusion par contact téléphonique préalable pour explication de la démarche, suivi de l'envoi du lien de notre questionnaire vers une adresse e-mail sûre, aurait pu optimiser la diffusion. Cela restait cependant difficilement réalisable au vu de l'importance des moyens logistiques et humains nécessaires.

3. Taux de réponse et représentativité

Concernant la population cible, les répondants étaient de différents corps de métiers : médecins, soignants et rééducateurs. Ces derniers sont les plus à même de réaliser une évaluation objective de la déglutition chez les enfants qu'ils prennent en charge.

Du fait d'une diffusion d'envergure nationale et d'un taux de réponse correct, les résultats concernant les IEM, CAMSP et SSR pédiatriques, confèrent une certaine représentativité de notre population sur le plan national. Cela permet de donner une idée assez nette de l'état des pratiques évaluées dans ces types d'établissements.

Pour ce qui est des IME et EEAP, compte-tenu de la diffusion centrée sur les régions Normandie et Haut de France, associée à un taux de réponse faible, les résultats obtenus sont jugés peu représentatifs de l'état des pratiques évaluées dans ces secteurs, et pose une certaine limite à la possibilité de généraliser les résultats sur un plan national.

Une diffusion d'envergure nationale, via un réseau officiel aurait pu permettre d'améliorer significativement le taux de réponse, améliorant ainsi la représentativité de notre population.

Concernant la diversité des étiologies associées à un risque de trouble de la déglutition chez l'enfant, le fait d'avoir ciblé différents types d'établissements a permis de brasser un large éventail de pathologies et de tableaux cliniques, conférant à notre étude une bonne représentativité sur ce plan.

Il en est de même pour ce qui est des tranches d'âges des enfants concernés. Cette étude a englobé de façon plutôt homogène des enfants âgés de 2 à 18 ans. Les enfants âgés de moins de 2 ans sont essentiellement pris en charge au sein des CAMSP et de SSR pédiatriques spécialisés.

Les enfants de moins de 2 ans, pris en charge au sein d'unité de néonatalogie et de réanimation néonatales n'ont pas été concernés par cette étude. Ils relèvent en effet d'une prise en charge spécifique assurée par les pédiatres néonatalogistes. Le dépistage précoce de trouble de la succion-déglutition puis de la déglutition reste important et préconisé par l'ESSD dans cette population. Cette population mériterait des études spécifiques qui seraient à mener en association avec les pédiatres concernés par cette population.

C. Proposition d'organisation d'une filière « déglutition pédiatrique »

Un important travail d'information et de pédagogie est à mener pour la reconnaissance des pathologies et des situations à risque de trouble de la déglutition chez l'enfant, afin de mieux orienter le dépistage. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le dépistage consiste à identifier de manière présomptive, à l'aide de tests appliqués de façon systématique et standardisée, les sujets atteints d'une maladie ou d'une anomalie passée jusque-là inaperçue. Il se distingue de la prévention, qui consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités. Sont classiquement distinguées la prévention primaire qui agit en amont de la maladie, la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence.

La réalisation d'un dépistage systématique des troubles de la déglutition (prévention secondaire) est donc à promouvoir, notamment au sein des établissements médico-sociaux.

Il est recommandé que le moyen utilisé pour le dépistage soit un outil standardisé. Dans la littérature scientifique, il est décrit peu d'outils de dépistage spécifiques à l'enfant pour les troubles de la déglutition, et notamment les fausses routes. L'important est de choisir un outil comportant une épreuve aux liquides, pour majorer la sensibilité du test (52). D'un point de vue pratique, la mise en œuvre d'un dépistage systématique pourrait se réaliser facilement par le choix d'un test rapide à intégrer à l'examen d'entrée, comme par exemple le *3-ounce Water Swallow Test*. Ce test clinique pourrait être couplé à un questionnaire dédié aux parents/aidants principaux, afin d'obtenir une évaluation moyenne de la déglutition de l'enfant sur une période donnée. Je proposerais par exemple le PEDI-EAT-10 (Pediatric Eating Assessment Tool 10) qui est un questionnaire de dépistage des troubles de la déglutition avec fausse route, dont la fiabilité et la validité ont été démontrées dans sa version anglaise. Quant à sa version française (annexe 5), elle présente une bonne fiabilité mais sa validité reste encore à démontrer.

L'évaluation clinique non instrumentale de la déglutition pourrait être débutée au sein de la structure prenant en charge l'enfant. Elle serait à mener par l'orthophoniste si

possible, qui réaliserait une évaluation des praxies bucco-faciale par une méthode standardisée, associée à un test de la déglutition utilisant différentes textures ou au mieux, une observation clinique standardisée sur un temps de repas. Le choix des outils standardisés adaptés peut s'appuyer sur les revues systématiques menés par *Benfer*(19), *Barton*(45) et *Heckathorn*(46), résumant les caractéristiques et les propriétés psychométriques des outils d'évaluation de la déglutition chez l'enfant.

Le médecin de de l'établissement aurait pour rôle de compléter ce bilan par une évaluation des complications potentielles et la recherche de comorbidités associées ; au minimum une évaluation clinique +/- radiologique de l'état respiratoire, une évaluation de l'état nutritionnel se basant sur les recommandations de *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition* (53), et la recherche d'un éventuel RGO (avec mise en place d'un traitement médical). Cette évaluation primaire au sein des établissements médico-sociaux ou SSR pédiatriques pourrait être standardisées avec le choix d'une méthode commune.

En cas de situation complexe mettant en échec les professionnels d'établissements médico-sociaux, ou de doute persistant sur la survenue de fausse route, l'enfant devra être adressé à la consultation des troubles de la déglutition pédiatrique au CHU. Cette demande pourrait être faite en renseignant le formulaire proposé en annexe 6. Lors de cette consultation, l'enfant pourrait bénéficier d'une évaluation orthophonique (si non déjà faite) et le médecin compléterait l'évaluation déjà réalisée, avec notamment une évaluation clinique de la sphère oro-pharyngée. Si cela est indiqué, une évaluation instrumentale de la déglutition pourra être organisée : nasofibroscopie de la déglutition réalisée sur place ou programmée avec le médecin ORL selon les possibilités. La vidéo-fluoroscopie de la déglutition pourra aussi être demandée le cas échéant afin de compléter l'évaluation et de rechercher des arguments objectifs pour une fausse route. Une consultation avec le pneumologue pédiatre pourra être demandé s'il existe un doute sur une pathologie pulmonaire sous-jacente.

Une fois cette évaluation globale et multidisciplinaire de la déglutition réalisée (évaluation clinique +/- instrumentale), le médecin réalisera une synthèse clinique, sur

laquelle il pourra se baser pour écrire un projet thérapeutique, énonçant les différentes stratégies thérapeutiques à adopter et les professionnels impliqués :

- L'orthophoniste pour les stratégies d'adaptation de texture et la rééducation analytique ou restauration fonctionnelle de la déglutition,
- L'ergothérapeute pour l'adaptation des postures, des ustensiles et de l'environnement,
- Le diététicien pour le soutien nutritionnel.

L'indication des stratégies plus spécifiques tel le recours au traitement médicaux (injection de toxine botulique, injection de produits volumisants) ou chirurgicaux (chirurgie des glandes salivaires), serait posée au décours de cette consultation spécialisée.

Un suivi régulier sera organisé pour juger de l'efficacité ou non des mesures entreprises, afin d'ajuster au mieux la prise en charge de l'enfant, prenant en compte son environnement de vie.

IV. CONCLUSION

A notre connaissance, il s'agit de la première étude d'évaluation des pratiques professionnelles concernant les troubles de la déglutition, spécifiquement chez l'enfant en situation de handicap.

Malgré l'existence de limites certaines, comme le faible effectif et une hétérogénéité de la population étudiée, cette enquête a le mérite de faire un point sur l'état des pratiques professionnelles encore largement perfectibles, concernant la gestion des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap.

Les limites soulevées étaient tout d'abord le manque de systématisation des pratiques, notamment en matière de dépistage, qui pourrait être facilement amélioré par un travail de formation concernant l'identification des situations à risque chez l'enfant, et par l'intégration du dépistage à l'examen clinique initial. L'autre principale limite soulevée était le manque d'utilisation de moyen standardisé pour l'évaluation clinique de la déglutition. Un travail de d'information pourrait être mené par les professionnels impliqués dans les questions de déglutition, notamment pour le choix d'un outil standardisé et validé. Par ailleurs, un travail de recherche serait à mener dans le but de valider en français de nouveaux outils de bonne qualité.

Les points forts soulevés étaient le bon niveau de connaissances élémentaires concernant les fausses routes, l'identification des orthophonistes comme professionnels de référence pour les questions de déglutition, le recours à un moyen d'évaluation instrumental de la déglutition en fonction de l'accessibilité locale, et l'approche multidisciplinaire dans la gestion de cette problématique. Cela est à encourager et à consolider par un travail de formation continue des professionnels médicaux et paramédicaux dans le domaine de la déglutition.

Enfin, un travail d'organisation du parcours de soin paraît primordial avec d'une part le développement de filières de soins spécialisées dans les troubles de la déglutition chez l'enfant, la création de consultations multidisciplinaires dédiées, le développement des méthodes d'évaluation instrumentale chez l'enfant pour améliorer leur accessibilité, et d'autre part la réalisation d'un travail d'information et d'identification de ces filières au sein des établissements médico-sociaux en difficulté.

La programmation de l'évaluation globale de la déglutition, par l'intervention des différents professionnels nécessaires, associée à la réalisation d'une évaluation instrumentale si besoin, le tout au cours d'un hôpital de jour est une idée intéressante à développer. Cela permettrait d'accomplir une approche multidisciplinaire dictant une prise en charge adaptée, et éviterait à l'enfant en situation de handicap de nombreux déplacements.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loughlin GM. Respiratory consequences of dysfunctional swallowing and aspiration. *Dysphagia*. 1989;3(3):126-30.
2. Arvedson J, Rogers B, Buck G, Smart P, Msall M. Silent aspiration prominent in children with dysphagia. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. janv 1994;28(2-3):173-81.
3. Lefton-Greif MA, Carroll JL, Loughlin GM. Long-term follow-up of oropharyngeal dysphagia in children without apparent risk factors. *Pediatric Pulmonology*. nov 2006;41(11):1040-8.
4. Weir KA, McMahon S, Taylor S, Chang AB. Oropharyngeal Aspiration and Silent Aspiration in Children. *Chest*. sept 2011;140(3):589-97.
5. Taniguchi MH, Moyer RS. ASSESSMENT OF RISK FACTORS FOR PNEUMONIA IN DYSPHAGIC CHILDREN: SIGNIFICANCE OF VIDEOFLUOROSCOPIC SWALLOWING EVALUATION. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 12 nov 2008;36(6):495-502.
6. Fung EB, Samson-Fang L, Stallings VA, Conaway M, Liptak G, Henderson RC, et al. Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J Am Diet Assoc*. mars 2002;102(3):361-73.
7. Sullivan PB, Juszczak E, Lambert BR, Rose M, Ford-Adams ME, Johnson A. Impact of feeding problems on nutritional intake and growth: Oxford Feeding Study II. *Developmental Medicine & Child Neurology* [Internet]. juill 2002 [cité 25 sept 2019];44(07). Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1017/S0012162201002365>
8. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 29 août 2001;43(08):508.
9. Altman KW, Yu G-P, Schaefer SD. Consequence of Dysphagia in the Hospitalized Patient: Impact on Prognosis and Hospital Resources. *Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery*. 16 août 2010;136(8):784.
10. Bhattacharyya N. The prevalence of pediatric voice and swallowing problems in the United States: Pediatric Voice and Swallowing. *The Laryngoscope*. mars 2015;125(3):746-50.
11. Audag N, Goubau C, Toussaint M, Reychler G. Screening and evaluation tools of dysphagia in children with neuromuscular diseases: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(6):591-6.
12. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *J Pediatr*. déc 1996;129(6):877-82.

13. Horton J, Atwood C, Gnagi S, Teufel R, Clemmens C. Temporal Trends of Pediatric Dysphagia in Hospitalized Patients. *Dysphagia*. oct 2018;33(5):655-61.
14. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatrics*. 1 mars 2015;169(3):230.
15. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2008;14(2):118-27.
16. Santoro A, Lang MBD, Moretti E, Sellari-Franceschini S, Orazini L, Cipriani P, et al. A proposed multidisciplinary approach for identifying feeding abnormalities in children with cerebral palsy. *J Child Neurol*. juin 2012;27(6):708-12.
17. Collectif. *Dictionnaire Illustré Des Termes De Médecine 32E Éd.* Maloine; 2017.
18. Car A, Jean A, Roman C. Deglutition: physiologic and neurophysiologic aspects. *Rev Laryngol Otol Rhinol (Bord)*. 1998;119(4):219-25.
19. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Validity and reproducibility of measures of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. avr 2015;57(4):358-65.
20. Wald ER. Recurrent and nonresolving pneumonia in children. *Semin Respir Infect*. mars 1993;8(1):46-58.
21. Woisard-Bassols V, Puech M, Heuillet-Martin G. *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte: le point sur la prise en charge fonctionnelle.* Marseille: Solal; 2011.
22. Sobotta J, Putz R, Pabst R, Putz R, Dhem A, éditeurs. *Tête, cou, membre supérieur.* 5. éd. Munich Vienne Baltimore: Urban et Schwarzenberg; 2010. 431 p. (Atlas d'anatomie humaine).
23. Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing: Normal and Abnormal. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. nov 2008;19(4):691-707.
24. Leroy-Malherbe V. La déglutition chez le prématuré peut-elle être problématique ? *Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement*. déc 2014;35(4):103-17.
25. Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*. 1996;11(2):93-8.
26. JoANNE ROBINS. Penetration Aspiration scale [Internet]. 21st Annual meeting of the Dysphagia Research Society, 13 Mars 2013, Seattle, Washington; Disponible sur: https://www.youtube.com/watch?time_continue=3&v=CpPQEqmT0Pc

27. Schumacher S, Müller M. Que faire en cas de troubles de la déglutition? Forum Médical Suisse – Swiss Medical Forum [Internet]. 31 janv 2007 [cité 16 sept 2019];7(05). Disponible sur: <https://doi.emh.ch/fms.2007.06106>
28. Miller JL, Sonies BC, Macedonia C. Emergence of oropharyngeal, laryngeal and swallowing activity in the developing fetal upper aerodigestive tract: an ultrasound evaluation. *Early Human Development*. févr 2003;71(1):61-87.
29. Ross MG, Nijland MJM. Development of ingestive behavior. *American Journal of Physiology-Regulatory, Integrative and Comparative Physiology*. 1 avr 1998;274(4):R879-93.
30. Foster JP, Psaila K, Patterson T. Non-nutritive sucking for increasing physiologic stability and nutrition in preterm infants. Cochrane Neonatal Group, éditeur. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 4 oct 2016 [cité 19 sept 2019]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD001071.pub3>
31. Arvedson JC, Brodsky L. *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management*. 2nd ed. Australia ; Albany, NY: Singular Thomson Learning; 2002. 644 p.
32. Senez C. *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la dégluti: dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalo*. Marseille: Solal; 2002.
33. Centre pour la recherche et l'innovation dans l'enseignement. *Comprendre le cerveau: naissance d'une science de l'apprentissage* [Internet]. Paris; Bagneux: Organisation de coopération et de développement économiques ; Numilog; 2007 [cité 19 sept 2019]. Disponible sur: <https://doi.org/10.1787/9789264029156-fr>
34. Harris G, Mason S. Are There Sensitive Periods for Food Acceptance in Infancy? *Current Nutrition Reports*. juin 2017;6(2):190-6.
35. Mankekar G. *Swallowing - Physiology, Disorders, Diagnosis and Therapy* [Internet]. 2015 [cité 24 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.vlebooks.com/vleweb/product/openreader?id=none&isbn=9788132224198>
36. Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*. août 2008;50(8):625-30.
37. Morgan AT, Mageandran S-D, Mei C. Incidence and clinical presentation of dysarthria and dysphagia in the acute setting following paediatric traumatic brain injury. *Child: Care, Health and Development*. janv 2010;36(1):44-53.
38. Hyman PE. Gastroesophageal reflux: One reason why baby won't eat. *The Journal of Pediatrics*. déc 1994;125(6):S103-9.
39. Dodrill P, Gosa MM. *Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment, and Management*. *Annals of Nutrition and Metabolism*. 24 juill 2015;66(5):24-31.

40. Linscheid TR. Behavioral Treatments for Pediatric Feeding Disorders. *Behavior Modification*. janv 2006;30(1):6-23.
41. Burklow KA, Phelps AN, Schultz JR, McConnell K, Rudolph C. Classifying Complex Pediatric Feeding Disorders: *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. août 1998;27(2):143-7.
42. Hamilton BE, Minino AM, Martin JA, Kochanek KD, Strobino DM, Guyer B. Annual Summary of Vital Statistics: 2005. *PEDIATRICS*. 1 févr 2007;119(2):345-60.
43. Ancel P-Y. Cerebral Palsy Among Very Preterm Children in Relation to Gestational Age and Neonatal Ultrasound Abnormalities: The EPIPAGE Cohort Study. *PEDIATRICS*. 1 mars 2006;117(3):828-35.
44. Strauss D, Shavelle R, Reynolds R, Rosenbloom L, Day S. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology*. févr 2007;49(2):86-92.
45. Barton C, Bickell M, Fucile S. Pediatric Oral Motor Feeding Assessments: A Systematic Review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 15 mars 2018;38(2):190-209.
46. Heckathorn D-E, Speyer R, Taylor J, Cordier R. Systematic Review: Non-Instrumental Swallowing and Feeding Assessments in Pediatrics. *Dysphagia*. févr 2016;31(1):1-23.
47. Morgan AT, Dodrill P, Ward EC. Interventions for oropharyngeal dysphagia in children with neurological impairment. *Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 17 oct 2012 [cité 10 oct 2018]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009456.pub2>*
48. Weir K, McMahon S, Barry L, Ware R, Masters IB, Chang AB. Oropharyngeal aspiration and pneumonia in children. *Pediatric Pulmonology*. nov 2007;42(11):1024-31.
49. Weir K, McMahon S, Barry L, Masters IB, Chang AB. Clinical signs and symptoms of oropharyngeal aspiration and dysphagia in children. *European Respiratory Journal*. 1 mars 2009;33(3):604-11.
50. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*. 1 mai 2013;131(5):e1553-62.
51. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and Health in Children With Moderate-to-Severe Cerebral Palsy. *PEDIATRICS*. 1 sept 2006;118(3):1010-8.

52. Calvo I, Conway A, Henriques F, Walshe M. Diagnostic accuracy of the clinical feeding evaluation in detecting aspiration in children: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. juin 2016;58(6):541-53.
53. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment: *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. août 2017;65(2):242-64.

ANNEXES

Annexe 1 : Termes définitions selon les auteurs concernant la dysphagie oro-pharyngée.

Term/ Model	Definition
Eating¹	<i>Carrying out the coordinated tasks and actions of eating food that has been served, bringing it to the mouth and consuming it in culturally acceptable ways, cutting or breaking food into pieces, opening bottles and cans, using eating implements, having meals, feasting or dining.</i>
Drinking¹	<i>Taking hold of a drink, bringing it to the mouth and consuming the drink in culturally acceptable ways, mixing, stirring and pouring liquids for drinking, opening bottles and cans, drinking through a straw or drinking running water such as from a tap or a spring, feeding from the breast.</i>
Ingestion functions¹	<i>Functions related to taking in and manipulating solids or liquids through the mouth into the body.</i>
Swallowing¹	<i>Functions of clearing the food and drink through the oral cavity, pharynx and oesophagus into the stomach at an appropriate rate and speech. Includes oral, pharyngeal and oesophageal swallowing.</i>
Oropharyngeal Dysphagia²	<i>Characterised by problems in any or all phases of swallowing (bolus formation, oral transit, pharyngeal phase, upper-oesophageal phase).</i>
Dysphagia³	<i>A swallowing disorder. The signs and symptoms of dysphagia may involve the mouth, pharynx, larynx, and/or esophagus.</i>
Dysphagia⁴	<i>Characterised by deficiencies in oral preparation, oral-pharyngeal and oesophageal phases of swallowing. It can be caused by oromotor dysfunction, anatomical anomalies, abnormal neurological maturation, oral sensory impairment or oesophageal motility disorders.</i>
Feeding disorder³	<i>Disordered placement of food in the mouth; difficulty in food manipulation prior to initiation of the swallow, including mastication; and the oral stage of the swallow when the bolus is propelled backward by the tongue. In pediatrics, this term may be used to describe a failure to develop or demonstrate developmentally appropriate eating and drinking behaviors.</i>
Feeding disorder⁵	<i>Problems in a broad range of eating activities that may or may not be accompanied by a difficulty with swallowing food and liquid. Feeding disorders may be characterised by food refusal, disruptive mealtime behaviour, rigid food preferences, less than optimal growth, and failure to master self-feeding skills expected for developmental levels.</i>
Swallowing and feeding disorders⁶	<i>Dysphagia and delays and/ or disorders in the development of eating and drinking skills. Includes the introduction, preparation, transfer, and transport of food and liquid from mouth through oesophagus into stomach; also includes management of saliva and oral intake of medications.</i>
Deglutition disorders⁷	<i>MeSH term: Difficulty in swallowing which may result from neuromuscular disorder or mechanical obstruction. Dysphagia is classified into two distinct types: oropharyngeal dysphagia due to malfunction of the pharynx and upper oesophageal sphincter; and esophageal dysphagia due to malfunction of the oesophagus.</i>
Process Model of Feeding/ Swallow Phases⁸	<p>Oral preparatory: After food/ liquid enters mouth, the ability to hold the bolus through closure of the lips, soft palate and tongue contact.</p> <p>Oral propulsive: Movement of the bolus from anterior to posterior oral cavity. Includes 'food processing' stage for solid boluses.</p> <p>Pharyngeal: Bolus passage through the pharynx and upper oesophageal sphincter to the oesophagus. Includes airway closure/ protection.</p> <p>Oesophageal: Bolus passage to the stomach through peristaltic muscle contraction.</p>
Swallowing disorders⁵	<i>As for 'oropharyngeal dysphagia' (above).</i>
Medical, oral (motor, sensory), behavioural⁹	<i>Medical: specific medical diagnosis.</i>

	<i>Oral: any oropharyngeal functional abnormality (including sensory or motor).</i> <i>Behavioural: when current norms and rules were crossed in a specific situation.</i>
Structural, neurodevelopmental, behavioural¹⁰	(1) Structural abnormalities (nasopharynx, larynx, trachea, oesophagus) (2) Neurodevelopmental feeding disorders: <i>related to 'learning to eat' resulting in oral hypersensitivity and oral-motor dysfunction.</i> (3) Behavioural feeding disorders (DSM-IV-TR).
Structural, neurological, behavioural¹¹	<i>Structural: abnormalities to structures associated with eating & drinking</i> <i>Neurological: feeding problems associated with central nervous system/ musculoskeletal disorders.</i> <i>Behavioural: resulting from psychosocial difficulties, negative feeding behaviours or emotionally-based difficulties.</i> <i>Cardiorespiratory: feeding difficulties associated with diseases of the cardiovascular/ respiratory systems.</i> <i>Metabolic: feeding difficulties associated with metabolic conditions.</i>
Eating impairment¹²	<i>Combination of growth and eating skills.</i>
Eating skills¹²	<i>Includes eating efficiency and oral motor skills.</i>
Eating efficiency¹²	<i>Child's ability to ingest a nutritionally adequate diet and consume enough calories within a reasonable amount of time to permit growth within normal limits (standard age-based curves exist).</i>
Eating competence/ oral motor skills¹²	<i>Traditionally includes jaw and lip control, tongue mobility, chewing vigor, drinking skills, and safety of swallowing.</i>
Oral-Motor Dysfunction¹³	<i>Concomitant of certain congenital anomalies (e.g. cleft palate) or neurological disorders (e.g. bulbar palsy), and delay in the development of appropriate skills is associated with mental retardation.</i>

Italicised for directly quoted definitions; ¹World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: Online version. 2011 [cited 2011 26 September]; Available from: <http://apps.who.int/classifications/icfbrowser/Default.aspx>; ²Arvedson JC. Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. Eur J Clin Nutr [serial on the Internet]. 2013; 67(S9-S12): Available from: <http://www.nature.com/ejcn/journal/v67/n2s/full/ejcn2013224a.html>; ³American Speech-Language-Hearing Association. Roles of speech-language pathologists in swallowing and feeding disorders: Technical report 2001: Available from: www.asha.org/policy; ⁴Calis EA, Veugelers R, Sheppard JJ, Tibboel D, Evenhuis HM, Penning C. Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. Dev Med Child Neurol. 2008;50:625-30; ⁵Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. Developmental Disabilities Research Reviews. [Review]. 2008;14:118-27; ⁶American Speech-Language-Hearing Association. Guidelines for speech-language pathologists providing swallowing and feeding services in schools 2007: Available from: www.asha.org/policy; ⁷Medical subject headings: MeSH descriptor data [database on the Internet] 2014. Available from: http://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2014/MB_cgi; ⁸Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and physiology of feeding and swallowing -- normal and abnormal. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2008;19:691-707; ⁹Rommel N, De Meyer A-M, Feenstra L, Veereman-Wauters G. The Complexity of Feeding Problems in 700 Infants and Young Children Presenting to a Tertiary Care Institution. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2003;37:75-84; ¹⁰Bernard-Bonin A. Feeding problems of infants and toddlers. Can Fam Physician. 2006;52:1247-51; ¹¹Burklow KA, Phelps AN, Schultz JR, McConnell K, Rudolph C. Classifying Complex Pediatric Feeding Disorders. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 1998;27:143-7; ¹²Gisel E, Alphonse E. Classification of eating impairments based on eating efficiency in children with cerebral palsy. Dysphagia. 1995;10:268-74; ¹³Mathisen B, Skuse D, Wolke D, Reilly S. Oral-motor dysfunction and failure to thrive among inner-city infants. Dev Med Child Neurol. 1989;31:293-302.

Annexe 2 : Etapes majeures du développement des compétences alimentaires de la naissance à 36 mois (J. C. Arvedson et Brodsky 2002)

Age (months)	Development/posture	Feeding/oral sensorimotor
Birth to 4-6	Neck and trunk with balanced flexor and extensor tone Visual fixation and tracking Learning to control body against gravity Sitting with support near 6 months Rolling over Brings hands to mouth	Nipple feeding, breast, or bottle Hand on bottle during feeding (2-4 months) Maintains semiflexed posture during feeding Promotion of infant-parent interaction
6-9 (transition feeding)	Sitting independently for short time Self-oral stimulation (mouthing hands and toys) Extended reach with pincer grasp Visual interest in small objects Object permanence Stranger anxiety Crawling on belly, creeping on all fours	Feeding more upright position Spoon feeding for thin, smooth puree Suckle pattern initially Suckle → suck Both hands to hold bottle Finger feeding introduced Vertical munching of easily dissolvable solids Preference for parents to feed
9-12	Pulling to stand Cruising along furniture First steps by 12 months Assisting with spoon; some become independent Refining pincer grasp	Cup drinking Eats lumpy, mashed food Finger feeding for easily dissolvable solids Chewing includes rotary jaw action
12-18	Refining all gross and fine motor skills Walking independently Climbing stairs Running Grasping and releasing with precision	Self-feeding: grasps spoon with whole hand Holding cup with 2 hands Drinking with 4-5 consecutive swallows Holding and tipping bottle
>18-24	Improving equilibrium with refinement of upper extremity coordination. Increasing attention and persistence in play activities Parallel or imitative play Independence from parents Using tools	Swallowing with lip closure Self-feeding predominates Chewing broad range of food Up-down tongue movements precise
24-36	Refining skills Jumping in place Pedaling tricycle Using scissors	Circulatory jaw rotations Chewing with lips closed One-handed cup holding and open cup drinking with no spilling Using fingers to fill spoon Eating wide range of solid food Total self-feeding, using fork



Enquête concernant les pratiques professionnelles de dépistage et d'évaluation des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap

> 1 . Quelle est votre profession ?

Orthophoniste

Educateur

Médecin

Kinésithérapeute

Personnel administratif

Psychomotricien

Ergothérapeute

Infirmier/ infirmière

Précisions :

➤ 2 . Les enfants que vous prenez en charge sont de quelle tranches d'âge ?

0 - 24 mois

2 - 5 ans

6 - 12 ans

13 - 18 ans

➤ 3 . Prenez-vous en charge des enfant avec ce type de pathologie, considérés comme à risque de présenter des troubles de la déglutition avec fausse route ?

Atteinte cardio-pulmonaire (malformation cardiaque, dysplasie broncho-pulmonaire, laryngo/trachéo/broncho-malacie...)

Retard de développement psycho-moteur sans étiologie précise

Atteinte neurologique cérébrale (Ex paralysie cérébrale, traumatisme crânien, encéphalopathie, épileptique, maladie neurodégénérative...)

Antécédent iatrogène (alimentation entérale par sonde gastrique ou gastrostomie, trachéotomie, intubation)

Atteinte digestive (Hirschprung, entérocolite nécrosante, atésie oesophagienne...)

Maladie neuro-musculaire

Situation de polyhandicap

Malformation oro-faciale

Ancien prématuré

Syndrome génétique caractérisé par un retard de développement psycho-moteur

➤ 4 . Au sein de votre établissement, qui est /sont le/les professionnels identifiés comme référents pour les questions de troubles de la déglutition ?

Orthophoniste

Médecin

IDE

Aide-Soignant

Kinésithérapeute

Ergothérapeute

Psychologue

Educateur

➤ 5 . Réalisez-vous un dépistage systématique des troubles de la déglutition pour les enfants à risque ?

Oui

Non

➤ 6 . Si pas de dépistage systématique, quels motifs vous poussent à évaluer la déglutition ?

Stress des parents / soignants

Antécédent d'infection respiratoire récurrente

Stagnation ou retard de croissance staturo-pondéral

Atteinte neurologique sévère (polyhandicap, paralysie cérébrale de grade GMFCS IV et V etc...)

Trouble du comportement alimentaire (ex: refus, sélection alimentaire etc.)

Notion de signe suspect rapportés lors des repas (Toux, étouffement, blocage etc.)

Autre: ...

➤ 7 . Utilisez-vous une méthode d'évaluation standardisée pour l'évaluation de la déglutition chez l'enfant (Ex: SOMA, DDS, OMAS...) ?

OUI

NON

Si OUI, laquelle: ...

➤ 8 . Votre évaluation de la déglutition en routine comprend-elle ? (plusieurs réponses possibles)

Une observation clinique sur un temps de repas

Examen clinique pneumologique

Un test de déglutition avec différentes textures

Une évaluation de praxie bucco-faciales

Un questionnaire aux aidants principaux (parents/soignants)

Un examen clinique de la sphère oro-pharyngée

Evaluation de l'interaction parent-enfant

Autre: ...

➤ 9 . A quelle fréquence réévaluez-vous la déglutition chez les patients à risque ?

Une fois tous les 6 mois

Une fois par an

Une fois tous les 2 ans

Pas de réévaluation systématique

➤ 10 . Réévaluez-vous la déglutition en cas de survenue d'un évènements médical (Ex: broncho-pneumopathie, encombrement bronchique, stagnation/perde de poids, fébricule ou syndrome inflammatoire sans point d'appel...) ?

Oui

Non

➤ 11 . En cas de doute sur l'existence de fausse route, demandez-vous une évaluation instrumentale (vidéofluoroscopie/radiocinéma de la déglutition Ou naso-fibroscopie de la déglutition) ?

OUI

NON

Si NON, pourquoi: ...

➤ 12 . Existe il une filière spécialisée dans les troubles de la déglutition (consultation, HdJ) à laquelle vous pouvez vous référer facilement si besoin ?

OUI

NON

Si OUI, citez là :

➤ 13 . En cas de trouble de la déglutition avéré, associez-vous une évaluation systématique de l'état nutritionnel ?

Oui

Non

➤ 14 . En cas de trouble de la déglutition avéré, recherchez vous activement un reflux gastro-oesophagien associé ?

Oui

Non

➤ 15 . Votre évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition est-elle MULTIDISCIPLINAIRE: ➤ 3 intervenants dont au moins 1 médecin et 1 paramédical expérimenté?

Oui

Non

➤ 16 . Quels sont les obstacles à la mise en place de cette approche multidisciplinaire ?

Manque de temps professionnel médical ou paramédical

Manque de formation et d'expérience dans ce domaine

Manque de sensibilisation de l'équipe concernant cette problématique

Population prise en charge peu concernée par les troubles de déglutition

Prise en charge non multidisciplinaire jugée suffisante

Autre: ...

> 16 . Quelle est la composition de cette équipe multidisciplinaire ?

Neurologue pédiatrique

Gastroentérologue pédiatrique

Pneumologue pédiatrique

Médecin Physique et Réadaptation (MPR)

Médecin généraliste

Orthophoniste

Kinésithérapeute

Psychologue

Ergothérapeute

Psychomotricien

Médecin ORL

IDE

Autre: ...

> 17 . Quels moyens maîtrisez-vous et mettez vous en oeuvre en routine en cas de trouble de la déglutition avéré ?

Techniques compensatrices médicales: toxine botulique, anti-spastique, anti-sialorrhée, etc.

Orientation vers une technique chirurgicales compensatrice si nécessaire: sphincterotomie du SSO, chirurgie du bavage etc.

Rééducation fonctionnelle "avec déglutition": déglutition forcée, double déglutition etc.

Adaptation de la posture et de l'installation

Rééducation analytique "sans déglutition" :travail des praxies bucco-faciales etc.

Adaptation des textures/volumes/rythme

Stimulation oro-pharyngée sensitive et sensorielle

Adaptation des ustensiles et aides techniques

Autre: ...

> 18 . Concernant les fausses routes silencieuses chez l'enfant, quelles propositions sont vraies ?

Elles sont plus fréquentes chez l'enfant que chez l'adulte

Elles sont plus fréquentes avec les textures liquides que solides

Elles sont plus fréquentes chez les enfants présentant une pathologie neurologique

Elles surviennent préférentiellement parà l'inhalation d'un petit volume

➤ 19 . Désignez LES TROIS signes cliniques les plus pertinents selon vous pour évoquer la survenue d'une fausse route aux liquides ?

Voix mouillée

Réflexe nauséeux

Étouffement

Désaturation < 90%

Toux

Respiration mouillée

Stridor

Râchement de gorge

Dyspnée

➤ 20 . L'absence de toux lors de l'alimentation orale signifie l'absence certaine de fausse route ?

VRAI

FAUX

Annexe 4 : Annexes des résultats

Tableau 22: Caractéristiques de la population interrogée

	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL
Médecins	12	33	7	5	57
IDE	-	-	4	-	4
Psychologues	-	-	1	-	1
Orthophonistes	5	5	-	2	12
Directeurs d'établissement	-	1	-	-	1
Psychomotriciens	2	-	-	-	2
Kinésithérapeutes	-	-	2	-	2
TOTAL	19	39	14	7	79

Tableau 23: détail des tranches d'âge d'enfants prises en charge par type d'établissement

Tranches d'âge	CAMPS	IEM	EEAP, IME	SSR pédiatriques	TOTAL	TAUX en % (n=79 répondants)
0-24 mois	19	0	0	3	22	27,8
2-5 ans	19	17	6	5	47	59,4
6-12 ans	0	34	14	7	55	69,6
13-18 ans	0	35	14	5	40	50,6

Tableau 24 : Type de pathologies prises en charge par type d'établissement

Type de pathologies	CAMPS (n=19)	IEM (n=39)	EEAP, IME (n=14)	SSR pédiatriques (n=7)	TAUX (N=79)
Atteintes neurologiques	19 (100%)	39(100%)	14(100%)	7(100%)	100%
Prématurité	19 (100%)	35(90%)	10(71%)	7(100%)	89,8%
Syndrome génétique	19 (100%)	35(90%)	14(100%)	6(86%)	96,6%
Retard de développement non étiqueté	19 (100%)	322(82%)	14(100%)	6(86%)	89,8%
Maladie neuro-musculaire	15 (79%)	35(90%)	10(71%)	6(86%)	83,5%
Polyhandicap	19 (100%)	32(82%)	10(71%)	6(86%)	84,8%
Atteintes cardio-pulmonaires	13 (68%)	13(33%)	4(28%)	4(66%)	43%
Atteintes digestives	14 (73%)	6(15%)	4(28%)	2(33%)	32,9%
Malformations oro-faciales	12 (63%)	13(33%)	4(28%)	2(33%)	39,2%
Iatrogénie	17 (89%)	20(51%)	7(50%)	2(66%)	39,2%

F-PEDI-EAT 10

Nom-prénom :	Age :	Sexe : M / F	Date :
--------------	-------	--------------	--------

OBJECTIF : Cet outil permet de déterminer si votre enfant rencontre des difficultés pour avaler.

INSTRUCTIONS : En prenant comme base les derniers 30 jours, répondez à **chaque question individuellement** en renseignant dans la case le score qui correspond le mieux votre enfant :

Entre « 0 » = aucune difficulté.....1.....2.....3..... « 4 » = difficulté importante

Dans quelle mesure percevez-vous les difficultés suivantes chez votre enfant ?

<p>1. Mon enfant ne prend pas de poids à cause de ses difficultés pour avaler. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>	<p>6. Mon enfant a des haut-le-cœur/reflexes nauséeux quand il avale. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>
<p>2. Les difficultés pour avaler que présente mon enfant ne nous permettent pas de manger en extérieur (ex : chez de amis/famille, restaurant). 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>	<p>7. Avaler les solides demande un effort supplémentaire à mon enfant. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>
<p>3. Avaler les morceaux liquides demande un effort supplémentaire à mon enfant. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>	<p>8. Les aliments restent bloqués dans la gorge de mon enfant et celui-ci s'étouffe en mangeant. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>
<p>4. Mon enfant refuse de manger. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>	<p>9. Mon enfant tousse quand il mange. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>
<p>5. Semble douloureux quand il avale. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>	<p>10. Avaler est stressant pour mon enfant. 0 = Aucune difficulté 1 2 3 4 = Difficulté importante <input style="float: right;" type="checkbox"/></p>
<p>Additionnez le nombre de points pour le score total = / 40</p>	

RESUME

Introduction : L'enfant doit être en mesure de consommer par le biais de son alimentation, une quantité suffisante d'énergie et de nutriments, de manière efficace, régulière et sécurisée, afin de permettre une bonne croissance staturo-pondérale et un développement psychomoteur normal. La présence de trouble de la déglutition peut altérer ce développement, et est corrélée avec nombre d'issues péjoratives essentiellement respiratoires et nutritionnelles. La prévalence de troubles de la déglutition est importante dans la population d'enfant en situation de handicap, notamment d'origine neurodéveloppemental. L'objectif de cette étude est d'évaluer les pratiques professionnelles concernant le dépistage et le diagnostic des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap, comparativement aux recommandations d'experts de *l'European Society for Swallowing Disorders*.

Matériel et méthode : Il s'agit d'une étude descriptive, quantitative et interventionnelle réalisée auprès d'établissements médico-sociaux (CAMSP, IEM, IME et EEAP) et SSR pédiatriques, durant le mois de septembre 2019. Un questionnaire en ligne d'évaluation des pratiques professionnelles a été diffusé à plus de 478 établissements à travers la France, avec un focus sur les régions Normandie et Haut de France pour les IME et EEAP. Il questionnait les professionnels au sujet de la réalisation d'un dépistage systématique des troubles de la déglutition, et des pratiques concernant l'évaluation diagnostique de ces troubles.

Résultats : Le taux de réponses complètes était de 14,6%. Le taux de réalisation d'un dépistage systématique était de 42%. Le taux d'utilisation d'une méthode standardisée pour l'évaluation clinique de la déglutition était de 9%. La réévaluation clinique systématique ou en cas de complication était de respectivement 40% et 68%. Le taux de recours à une évaluation instrumentale de la déglutition en cas de doute était de 65%. Le taux d'application d'une approche multidisciplinaire de cette problématique était de 67%. Les principales difficultés relevées étaient le manque de d'expérience et de formation dans ce domaine.

Conclusion : Cette étude relève que les pratiques professionnelles concernant la gestion des troubles de la déglutition chez l'enfant en situation de handicap ne répondent pas aux recommandations de l'ESSD. Une marge d'amélioration est possible, impliquant essentiellement une meilleure formation des professionnels prenant en charge cette population.

Mots clés : Troubles de la déglutition, enfant, pédiatrie, évaluation des pratiques professionnelles, handicap, secteur médico-social.