

PRISE EN CHARGE REEDUCATIVE DES PATIENTS ATTEINTS DE SEQUELLES DE NOMA.

Les données théoriques concernant la rééducation spécifique des patients atteints de séquelles de noma sont encore limitées, du fait du peu de recul dont nous disposons actuellement. En effet, ce volet de la prise en charge n'a débuté que très récemment. Auparavant, les équipes en charge de ces patients présentaient la nécessité d'un travail post-opératoire, en lien notamment avec les nombreuses récives de constrictions permanentes des mâchoires (CPM). Leur proposition de soin post-opératoire se centrait alors sur une rééducation de type passif, en maintien d'ouverture buccale par mécanothérapie (port régulier et prolongé de cales buccales et d'abaisse-langue).



Or, un mémoire de recherche [10] effectué en 2003 a montré que les séquelles anatomiques et fonctionnelles provoquées par le noma pouvaient s'apparenter à des pathologies déjà prises en charge en orthophonie et/ou en kinésithérapie. Les atteintes palatales et vélares du noma peuvent par exemple être mises en parallèle avec le travail effectué auprès des enfants atteints de fentes labio-palato-vélares. De même, les pertes de substance labiales, jugales et mandibulaires peuvent se rapprocher des exérèses subies au cours de traitements carcinologiques.

Nous aborderons donc dans ce chapitre les différents troubles fonctionnels rencontrés dans cette pathologie, avant d'en traiter plus concrètement les aspects rééducatifs.

1. Nature des troubles fonctionnels selon la localisation des séquelles

La localisation des séquelles est déterminante par rapport à la nature des troubles fonctionnels constatés chez ces patients :

- Une atteinte labio-jugale peut ainsi se traduire sur le plan fonctionnel par :
 - ⇒ une incontinence labiale et des difficultés sur les phonèmes labiaux,
 - ⇒ une déglutition primaire, associée à des troubles de la tonicité linguale,
 - ⇒ des stratégies de compensation phonatoires persistantes sur les phonèmes labiaux.
- Une atteinte de la lèvre supérieure et des structures nasales peut se traduire par :
 - ⇒ des dysfonctionnements vélares, rhinolalies ouvertes ou fermées,
 - ⇒ des troubles de la mobilité labiale, s'exprimant par des phénomènes de bavage, des difficultés phonatoires sur les phonèmes labiaux et, éventuellement, par une déglutition primaire
- Les atteintes multiples, touchant plusieurs zones de la face, entraînent des troubles fonctionnels variables en fonction de la topographie précise des séquelles. En cas d'atteinte de la cavité buccale, les résonateurs oraux sont modifiés, ce qui entraîne des altérations sur les formants vocaliques et détériore l'intelligibilité globale du patient.
- Enfin, la présence de CPM conditionne également lourdement le tableau clinique des patients sur le plan fonctionnel : les troubles de la mobilité mandibulaire peuvent aller jusqu'à entraver complètement les possibilités d'ouverture buccale et de mastication du patient.

Les troubles fonctionnels sont donc très variables d'un patient à l'autre, et peuvent concerner la mobilité bucco-faciale, l'alimentation et la phonation, trois domaines largement explorés en orthophonie et, pour une part, en kinésithérapie.

2. Prise en charge des troubles de l'articulation et de la phonation

L'une des particularités de la pathologie du noma réside dans le fait que les enfants qui en ont été atteints ont grandi avec des structures anatomiques faciales défailtantes ou absentes. Il est en effet important de considérer que la reconstruction chirurgicale, si elle permet une restauration anatomique, ne réhabilite pas pour autant les schémas corporels et articulatoires déformés chez ces patients.

Beaucoup ont ainsi mis en place des stratégies articulatoires de substitution ou de compensation, de façon à pouvoir produire des sons proches de la norme. Avant chirurgie, ces stratégies compensatoires sont souvent inefficaces ou instables, mais restent nécessaires. Après reconstruction, elles persistent, perturbent l'intelligibilité des patients, et entravent leurs possibilités de réinsertion sociale.

La rééducation phonatoire a donc non seulement pour but de rétablir une articulation correcte, mais aussi et surtout de permettre à ces patients de s'approprier leurs nouvelles structures anatomiques sur le plan proprioceptif et fonctionnel.

a) les troubles articulatoires

Ils concernent essentiellement les phonèmes labiaux [p], [b], [m] et labio-dentaux [f] et [v]. Chez ces patients, ces sons sont souvent produits avec la langue, malgré l'existence de structures labiales adaptées après traitement chirurgical. Cette rééducation s'apparente à celle d'un trouble articulatoire ordinaire, à ceci près que l'ensemble des exercices de praxies et de répétition se font devant la glace, de façon à favoriser l'appréhension de nouveaux repères proprioceptifs.

b) les troubles phonatoires

Les difficultés phonatoires apparaissent lorsque les résonateurs supérieurs ont été modifiés par perte de substance ou par chirurgie : la plupart des cas concernent le nez (en lien avec les pertes palato-vélaires) et les joues.

Sur la zone du palais, ces perturbations se traduisent par un nasonnement. D'ordinaire, la rééducation intervient sur le plan de la tonicité pharyngo-vélaire. Dans le cas du noma, elle ne peut avoir lieu que s'il y a eu reconstruction anatomique. Auquel cas, il s'agit, comme pour toute rééducation de ce type, d'un travail basé sur les souffles, la dissociation oro-nasale, les praxies de tonification du voile et de l'oropharynx. etc.

Sur la zone des joues, les reconstructions importantes sont souvent réalisées à l'aide de lambeaux musculo-cutanés pédiculés. Or, par leur taille et leur épaisseur, ces lambeaux reconstituent des résonateurs jugaux plus épais et moins mobiles qu'un résonateur préservé. Cette modification peut avoir un impact réel sur l'intelligibilité et le timbre vocal des patients : la voix ne peut pas être projetée, « reste dans le masque », les voyelles sont très altérées. Le travail rééducatif s'oriente alors sur :

- des massages du lambeau, visant à assouplir, affiner le lambeau et gagner en symétrie entre joue gauche et joue droite,
- un travail sensitif interne et externe, devant la glace, basé sur la sensibilité périphérique du lambeau,
- un travail de mobilité et de tonicité des structures adjacentes,
- un travail autour de la projection vocale et du timbre des voyelles.

3. Prise en charge des troubles de la mobilité bucco-faciale et de l'alimentation

Les troubles de la mobilité bucco-faciale concernent surtout les atteintes labiales et labio-jugales : ces séquelles ont un impact important sur la structure du sphincter labial qui intervient dans la continence salivaire, ainsi que dans la préhension des aliments. En outre, la fonction de mastication est fortement entravée dans le cadre des CPM.

a) rééducation de l'incontinence labiale

Cette incontinence concerne aussi bien la salive que les aliments : nombre de patients atteints de séquelles labiales ne parviennent pas à récupérer spontanément cette fonction. Or, la présence d'un bavage ou de pertes alimentaires peut être un véritable frein à la réinsertion sociale de ces patients.

Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine de ce trouble :

- persistance d'un orostome,
- rétraction ou rigidité des lambeaux,
- absence ou mauvaise appropriation des zones reconstruites.

Les deux derniers cas peuvent être traités efficacement en rééducation, par un travail sensitif et moteur de la zone labio-jugale. Les séances s'effectuent devant la glace, afin toujours de favoriser l'acquisition de repères proprioceptifs. Sont donc réalisés des massages, des exercices de praxies bucco-faciales et de souffle. Ces séquences sont complétées d'un accompagnement lors des repas, de façon à aider le patient à automatiser ces nouveaux « gestes » labiaux au quotidien.



A travers notre expérience, nous avons pu constater que ce type de rééducation s'avère particulièrement efficace : les patients comprennent et s'approprient bien les schèmes moteurs réduqués, ce qui leur permet d'avoir une réduction importante, voire une disparition complète du bavage, mais également une réduction sensible des temps de repas.

b) rééducation mandibulaire

La réhabilitation mandibulaire est un champ de compétences partagé par les orthophonistes et les kinésithérapeutes. C'est également une des préoccupations majeures dans la prise en charge des patients atteints de CPM. Quel que soit le mode opératoire employé, on relève de nombreuses récives, et le maintien de l'ouverture buccale se fait encore au prix d'un travail post-opératoire intensif, long, et souvent douloureux.

La plupart des enfants atteints de CPM ont vécu pendant plusieurs années avec les mâchoires soudées en position fermée. Cette immobilité induit une calcification des muscles jugaux du côté atteint, et une atrophie bilatérale des muscles de l'ouverture buccale. On aboutit donc mécaniquement à un fort déséquilibre entre les muscles impliqués dans la fermeture buccale (masséters, ptérygoïdiens internes) et ceux intervenant dans l'ouverture (ptérygoïdiens externe, digastrique et sterno-cléido-mastoïdiens).

Il est donc essentiel de concevoir la rééducation post-opératoire de ces patients sur deux axes complémentaires et indissociables. Le travail d'ouverture passive (par mécanothérapie) ne peut en effet s'envisager qu'en complément d'une rééducation mandibulaire active, fondée sur la stimulation des muscles atrophés :

- travail direct en contre-résistance sur des mouvements d'ouverture, de fermeture, de protraction et/ou de diduction.
- travail indirect par mobilisation induite (praxies mobilisant les muscles adjacents)

Par ailleurs, la phase d'ouverture buccale par mécanothérapie doit être précédée d'un travail de préparation des muscles et de l'articulation temporo-mandibulaire (ATM), afin de réchauffer et d'assouplir les fibres musculaires, et ainsi diminuer les sensations de douleur du patient lors de l'introduction des abaisse-langue.

Notre protocole de rééducation mandibulaire concerne donc les patients ayant bénéficié d'une levée de CPM ou en voie de développer une CPM. Il comprend trois phases successives :

Etape 1 : échauffement et assouplissement des fibres musculaires.

- application de compresses chaudes au niveau des joues et/ou du cou,
- massage des muscles peauciers du visage et du cou, avec une attention particulière portée aux masséters.

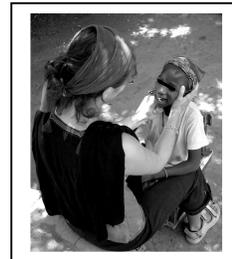
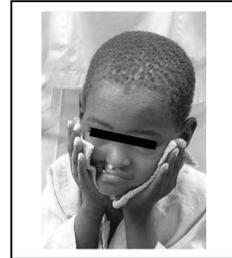
Etape 2 : ouverture passive de l'ATM par mécanothérapie.

- introduction *douce, progressive et si possible équilibrée* d'abaisse-langue.
- maintien de l'ouverture buccale pendant 15 à 20 minutes.

Etape 3 : rééducation active...

... des muscles impliqués dans la fermeture et surtout l'ouverture buccales.

- exercices de contre-résistance,
- mobilisations induites.



En période post-opératoire, ce protocole est réalisé trois fois par jour et peut être complété par des exercices de praxies bucco-faciales.

NB : Il est important de noter que les exercices de contre-résistance réclament une *formation spécifique, théorique et pratique* pour les soignants amenés à l'utiliser. L'articulation temporo-mandibulaire est en effet une structure fragile qu'il convient de manipuler avec des gestes mesurés, d'autant plus que ce travail de mobilisation active est réalisé plusieurs fois par jour.

4. Aspects pratiques de la rééducation des patients atteints de noma.

Le traitement du noma comprend des spécificités inhérentes aux conditions de vie des patients pris en charge. Un ajustement de certains principes rééducatifs est nécessaire, compte tenu des différences culturelles, linguistiques et des distances (entre les lieux d'habitation et les centres de soins, entre thérapeutes et patients, entre équipes européennes et africaines...). Ces adaptations se répercutent au niveau :

- du cadre géographique :

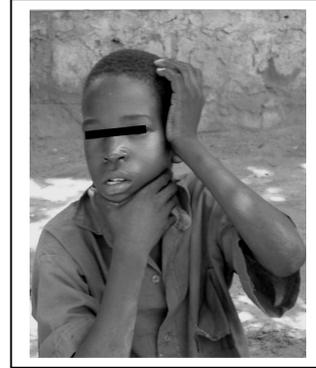
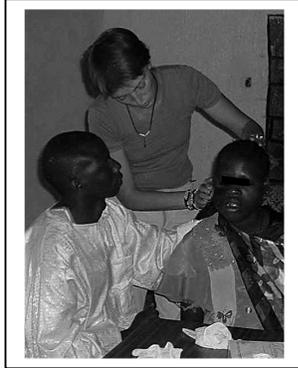
Les rééducations ne sauraient être envisagées à domicile, les patients étant répartis sur de vastes zones géographiques. Il est donc nécessaire d'organiser le travail en coopération avec les ONG gérant spécifiquement la prise en charge des personnes atteintes de noma, et ce le plus précocement possible (par rapport aux interventions chirurgicales).

- des durées de prise en charge :

Ces prises en charge sont condensées sur des périodes annuelles relativement courtes : nos missions ne peuvent s'inscrire que sur des durées allant de 6 à 10 semaines, alors que ce genre de rééducation nécessite généralement des suivis sur plusieurs mois.

- de la transmission des informations et des pratiques :

On comprend donc bien l'intérêt de la « transmission » au niveau des patients comme du personnel soignant : le travail rééducatif doit se poursuivre au centre et à domicile, sur de longues périodes. C'est pourquoi il est nécessaire de concevoir les missions en termes de rééducation, mais aussi de formation des équipes. Par ailleurs, il est essentiel de veiller à autonomiser les patients dans la pratique de leurs exercices (création de supports ludiques, sensibilisation des familles, suivi et évaluations régulières par l'équipe...).



- des évaluations et du diagnostic rééducatif :

La notion de « protocole » rééducatif a été mise en place dans une visée didactique : les équipes locales n'étant pas formées de prime abord aux thérapies rééducatives, il est nécessaire d'établir rapidement un « schéma » rééducatif typique et stable, auquel les professionnels puissent se référer entre deux missions. Mais, à terme, ces soignants doivent pouvoir établir des diagnostics et des protocoles rééducatifs adaptés à chaque patient. Leur formation doit donc se concevoir sur plusieurs missions.

Nous pouvons conclure de nos premières expériences sur le terrain que cette prise en charge rééducative prend tout son sens au regard des perspectives de réinsertion sociale de ces patients. Dans le cas de jeunes femmes, la résorption d'un bavage peut par exemple être un facteur déterminant en termes d'avenir (le mariage est en effet souvent une valeur clé dans les cultures concernées par le noma).

Le travail autour des CPM reste en revanche un volet aussi capital que délicat. Il sera nécessaire dans les années à venir d'évaluer l'impact des protocoles mis en place jusqu'à présent, et éventuellement de les étayer par d'autres techniques rééducatives issues de l'orthophonie et/ou de la kinésithérapie.

Des recherches empiriques et théoriques seraient également à envisager sur le volet de la prise en charge préopératoire de ces patients. Au regard des quelques expériences que nous avons pu avoir sur ce sujet, il nous semble intéressant d'évaluer la pertinence d'une sensibilisation et d'une rééducation avant ou sans chirurgie.

Références bibliographiques :

1. Azerad J. (1992) : *Physiologie de la Manducation*, Paris, Masson, coll. des Abrégés d'Odontologie et de Stomatologie, 175 p.
2. Couture G., Eyoun I., Martin F. (1997) : *Les Fonctions de la Face : Evaluation et Rééducation*, Isbergues, l'Ortho-Edition, 225 p.
3. Cuvillier P. (2007) : De l'Importance du Facteur Temps dans la Prise en Charge Rééducative des Constrictions Permanentes des Mâchoires, Séquelles de Noma, mémoire de recherche en orthophonie, faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, 110 p.
4. David-Pierrisnard N., Pra J., Toulouse A-M. (1998) : Intérêt de la Prise en Charge Orthophonique dans les Chirurgies Bucco-Pharyngées, Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après les Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés, éditions médicales spécifiques du XXX^{ème} congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 150-155.
5. Hans S. (2002) : les Traumatismes de la Face : Conduite à Tenir et Séquelles Fonctionnelles, Rééducation Orthophonique : Cancers et Traumatismes de la Face, n°210, pp. 9-24.
6. Lebeau J., Perrier P., Magaña G., Bettega G., Sadek H., Dardart B., Mazaud F., Raphaël B. (1998) : la Parole après Reconstruction des Pertes de Substance Endobuccales induites par Exérèse Carcinologique ; Quels Outils d'Evaluation ? Pour Quelle Fiabilité et Quelle Reproductibilité ?, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après les Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXX^{ème} congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 131-139.
7. Levron-Molinier B. (1969) : Problèmes de Malocclusions Labiales : Recherche des Conséquences Phonétiques, *Rééducation Orthophonique: Divisions Palatines et Problèmes de Malocclusions Labiales*, n°43, pp. 185-206.
8. Marti G. (2002) : Séquelles des Lambeaux de Reconstruction de la Face : Comparaison des Techniques de Réparation dans les Résultats Phonétiques en Particulier, *Rééducation Orthophonique : Cancers et Traumatismes de la Face*, n°210, pp. 27-42.
9. Reynaud J. (1967) : Chirurgie Réparatrice dans le Noma (ou Cancrum Oris). Indications et Choix des Techniques, *Bulletin des Mémoires de la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Dakar*, pp. 80-92.
10. Siciliano S., Thoné M., Reychler H. (1997) : Physiopathologie après Exérèse d'un Cancer Oropharyngé, *Réhabilitation Anatomique et Fonctionnelle après Traitements des Cancers Bucco-Pharyngés*, éditions médicales spécifiques du XXX^{ème} congrès de la Société Française de Carcinologie Cervico-Faciale à Bruxelles du 15-16 nov. 1997, Paris, EDK Editions, pp. 37-41.
11. Varin G. (2003) : Place de la Rééducation Orthophonique dans la Prise en Charge des Patients Opérés de Séquelles de Noma, mémoire de recherche en orthophonie, faculté de médecine et de pharmacie de Besançon, 125p.

Référence internet :

www.physionoma.com