

Université de Nantes

Unité de Formation et de Recherche - "Médecine et Techniques Médicales"
Année Universitaire 2008/2009

Mémoire pour l'obtention du **Diplôme de Capacité d'Orthophoniste**

présenté par ***Pauline RAPIN***

née le 09/05/86

<h3>Démarche d'éducation pour la santé concernant les troubles de la déglutition</h3>
--

Président du Jury :

Madame Juliette Terpereau, orthophoniste

Directeur du Mémoire :

Madame Jocelyne Linay, orthophoniste

Membres du Jury :

Madame Mathilde Germain, orthophoniste

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, 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 ».

PLAN MEMOIRE

Sommaire	3
----------	---

Partie théorique

Introduction	7
---------------------	---

I/ La physiologie de la déglutition	9
--	---

A) L'anatomie	9
---------------	---

1) La dynamique labio-jugale	10
2) La dynamique mandibulaire	10
3) La dynamique linguale	11
4) La dynamique vélaire	12
5) La dynamique laryngée	13
6) La dynamique pharyngée	14

B) Les phases de la déglutition	18
---------------------------------	----

1) La phase d'anticipation	18
2) La phase orale	19
3) La phase pharyngée	20
4) La phase œsophagienne	20

C) Les fonctions associées	21
----------------------------	----

1) La respiration	21
2) La salivation	22
3) La mastication	22
4) La toux	22

D) La neurophysiologie de la déglutition	23
--	----

1) Le tronc cérébral	23
2) Le contrôle cortical	24
3) Les noyaux gris centraux	24
4) Le cervelet	24

II/ Les troubles de la déglutition	25
A) La description des troubles de la déglutition	26
1) Les anomalies sans lien spécifique avec une phase de la déglutition	26
2) Les anomalies spécifiques à une phase de la déglutition	27
B) L'étiologie des troubles de la déglutition	29
1) Le vieillissement	30
2) L'accident vasculaire cérébral	31
3) Le traumatisme crânien	34
4) La maladie de Parkinson	35
5) La sclérose en plaques	36
6) La sclérose latérale amyotrophique	37
C) Les conséquences des troubles de la déglutition	39
1) Les conséquences physiologiques	39
2) Les conséquences sur le patient et sa famille	41
III/ La prise en charge pluridisciplinaire	44
A) L'orthophoniste	44
1) Le bilan orthophonique	44
2) La prise en charge orthophonique	45
B) L'équipe pluridisciplinaire	57
1) L'agent polyvalent	58
2) L'aide-soignant	58
3) Le diététicien	58
4) L'ergothérapeute	59
5) L'hôtelier	59
6) L'infirmier	59
7) Le kinésithérapeute	59
8) Le médecin	60
9) L'orthophoniste	60
10) Le psychologue	60

C) La famille	61
1) L'évolution de l'accueil des familles dans les centres de soins	61
2) La famille et le personnel soignant	62
3) Le patient a besoin de sa famille	63
4) Les rôles s'entremêlent...	64
5) Les réactions de la famille	64

Partie pratique

Problématique	67
----------------------	----

I/ La définition du projet	68
-----------------------------------	----

A) Les origines du projet	68
1) Les cours et les stages	68
2) Les maisons de retraite	69
3) Les lectures	69
4) Les travaux réalisés	70

B) Les critères de réflexion et d'élaboration	71
1) Quelques notions à éclaircir	71
2) Notre questionnement	73

C) Les objectifs	77
------------------	----

II/ La méthodologie de l'enquête	79
---	----

A) La population	79
1) Pourquoi cette population ?	79
2) La sélection du personnel soignant	80
3) La sélection des patients et de leur famille	80

B) L'enquête par questionnaires	81
1) Pourquoi des questionnaires ?	81
2) Le type de questions	82
3) L'élaboration des questionnaires	84
4) La passation	102
III/ L'analyse des questionnaires	104
A) Le questionnaire du personnel soignant	104
B) Le questionnaire du patient et de sa famille	112
IV/ L'élaboration du double support	120
A) Les critères de conception	120
1) La forme	120
2) Le contenu	121
3) L'utilisation	122
B) La création du support audio-visuel	123
C) La création du support papier	126
V/ La discussion	128
Conclusion	130
Bibliographie	131
Annexes	136

INTRODUCTION

La rééducation des troubles de la déglutition fait partie intégrante du décret de compétences des orthophonistes. Dans les centres de rééducation fonctionnelle, les maisons de retraite et les centres de long séjour, les troubles de la déglutition constituent une part importante dans le rôle de l'orthophoniste. En effet, ces troubles sont présents dans de nombreuses pathologies. Ils touchent essentiellement le temps du repas. Ils ont une symptomatologie variée et leurs conséquences peuvent aller de la fausse-route jusqu'au décès par étouffement ou par pneumopathie d'inhalation. Les troubles de la déglutition, aussi appelés dysphagie, peuvent être source de désagrément ainsi que de danger et sont susceptibles d'engager le pronostic vital.

La rééducation est généralement assurée par un orthophoniste. Il procède à l'évaluation de la déglutition et de ses troubles et il met en place un programme de rééducation, généralement corrélé à des adaptations environnementales, alimentaires et comportementales. Il peut faire des essais alimentaires lors du repas mais son intervention demeure ponctuelle.

En effet, la majorité des prises alimentaires est assistée soit par le personnel soignant lorsque le patient est hospitalisé, soit par la famille lorsque le patient est à domicile.

Au regard des conséquences possibles des troubles de la déglutition, il semble primordial que le personnel soignant, le patient et sa famille soient pleinement informés des moyens qu'ils peuvent mettre en œuvre pour pallier les difficultés résultant de ces troubles. Nous pensons qu'un apport d'information fait par et pour ce public sous un format adéquat favorisera la compréhension des conseils orthophoniques. Ainsi, nous supposons que l'appropriation de ces aménagements permettra de diminuer les conduites inadaptées constatées lors des repas.

Dans une première partie nous décrirons les aspects essentiels de la déglutition normale versus pathologique, nous détaillerons également la prise en charge ainsi que le vécu du personnel soignant, du patient et de sa famille par rapport aux troubles de la déglutition.

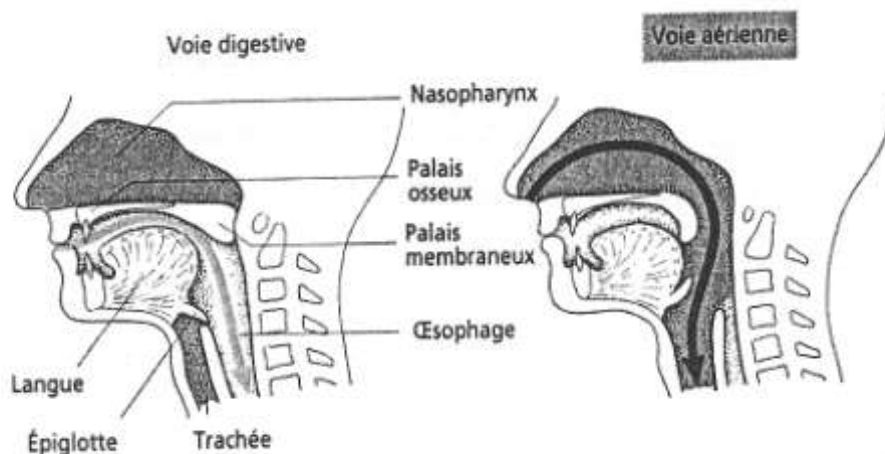
Dans la deuxième partie, nous aborderons l'aspect pratique de ce mémoire avec la définition de notre projet, la méthodologie de notre enquête, l'analyse des résultats obtenus par questionnaires et enfin l'élaboration de notre outil.

PARTIE THEORIQUE

I/ LA PHYSIOLOGIE DE LA DEGLUTITION NORMALE

A) L'anatomie

La déglutition assure le transport des aliments (solides et liquides) ainsi que de la salive de la cavité buccale jusqu'à l'estomac. Elle emprunte une voie commune à la respiration, à la phonation et à l'alimentation : **le carrefour aéro-digestif**.



Carrefour des voies aéro-digestives (Schäffler A. et Menche N. 2004)

Afin de bien comprendre les différents mécanismes concourant à la déglutition et ses éventuels troubles, il est nécessaire d'en connaître **les structures anatomiques**.

Pour présenter l'anatomie de la déglutition, nous nous appuyerons principalement sur la description faite par Woisard V. et Puech M. 2003, en termes de dynamiques. Nous avons aussi glané des informations complémentaires dans d'autres ouvrages (Bleecx D. 2002, Brin F. et coll. 2004, Cot F. 1996, Dechaume C. 2005, Delannoy P. 2006).

1) La dynamique labio-jugale

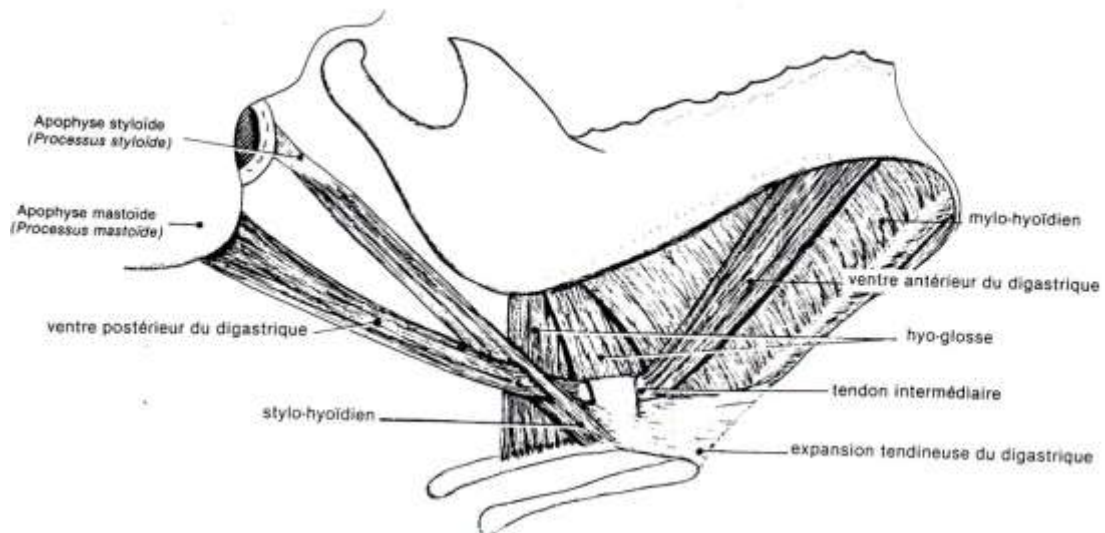
La dynamique labio-jugale est principalement constituée du muscle orbiculaire des lèvres permettant l'**occlusion labiale**, et du muscle buccinateur situé dans la partie profonde de la joue, permettant une **mastication efficace**. Ils agissent en synergie: « Au niveau du temps de transport oral, la sangle labio-jugale oppose une tension musculaire à la pression intra-orale développée au moment de la propulsion du *bol alimentaire*¹ » (Woisard V. et Puech M. 2003)
Ces muscles sont innervés par le nerf facial VII.

2) La dynamique mandibulaire

Ses principaux muscles sont les muscles masticateurs et les muscles sus-hyoïdiens et plus particulièrement les muscles du plancher buccal. Ils sont essentiels à **l'ouverture et à la fermeture de la bouche**.

- Les muscles masticateurs permettent divers mouvements de la mandibule tels que l'élévation, le déplacement antéro-postérieur, les *diductions*. Ils sont innervés par le nerf trijumeau V.
- Les muscles du plancher buccal : Ils sont constitués du ventre antérieur du muscle digastrique, du muscle mylo-hyoïdien et du muscle génio-hyoïdien. Ils s'insèrent entre la mandibule et l'os hyoïde. Leur activité dépend d'autres muscles ayant également une action sur l'os hyoïde. Ils participent activement à l'ouverture de la bouche, **au placage de la langue contre le palais dur et à l'élévation de l'os hyoïde et du larynx pendant la phase pharyngée**. Cette ascension concourt à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) par traction mécanique. Ces muscles sont innervés par le nerf hypoglosse XII, une branche du nerf trijumeau V, et une branche du nerf facial VII.

¹ Les mots en italique sont définis dans le glossaire figurant dans les annexes



Les muscles sus-hyoïdiens (Le Huche F. 2001)

3) La dynamique linguale

La langue est composée de 17 muscles attachés sur un squelette ostéo-membraneux mobile. Elle est divisée en trois parties, qui interviennent différemment lors de la **déglutition** et de la phonation:

-**la partie antérieure** : pendant la déglutition, l'apex lingual prend appui au niveau des alvéoles du palais dur, puis s'en suit un mouvement d'avant en arrière précédant la propulsion du bol alimentaire dans l'oropharynx.

-**la partie moyenne ou arrière** : au cours de la déglutition, elle s'accôle au palais dur et au palais mou et se creuse en un sillon médian pour laisser passer le bol alimentaire dans l'oropharynx.

-**la partie postéro-inférieure ou base de langue** : elle réalise un déplacement en arrière concourant à la propulsion du bol alimentaire dans l'oropharynx.

L'innervation motrice de la langue est assurée par le nerf hypoglosse XII. Son innervation sensitive et sensorielle est assurée par le nerf trijumeau V, le nerf facial VII et le nerf glossopharyngien IX.

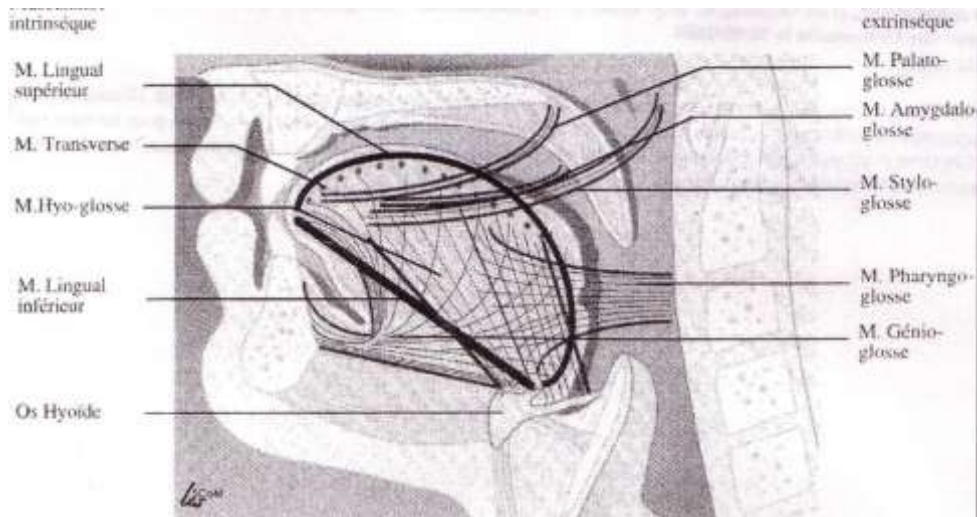


Schéma de la musculature linguale (Woisard V. et Puech M. 2003)

4) La dynamique vélaire

La dynamique vélaire est constituée de cinq paires de muscles : le muscle palato-glosse, le muscle palato-pharyngien, le muscle élévateur, le muscle tenseur du voile du palais et le muscle uvulaire. Ils sont innervés par plusieurs nerfs : le nerf trijumeau V, le nerf glossopharyngien IX, le nerf pneumogastrique X, le nerf spinal XI, le nerf hypoglosse XII.

Cette dynamique vélaire permet deux types d'occlusion :

-l'**occlusion vélo-linguale** assure la cloison entre la cavité buccale et l'oropharynx pendant la phase orale dite de préparation. A l'origine de cette fermeture, il y a le muscle palato-glosse et le nerf hypoglosse XII.

-l'**occlusion vélo-pharyngée** se fait grâce à la contraction du voile du palais qui débute pendant la phase orale et qui se poursuit jusqu'à la fin de la phase pharyngée. Cela est possible grâce à la participation : des muscles tenseurs du voile du palais, d'une branche du nerf trijumeau V, du muscle constricteur supérieur du pharynx, du muscle palato-pharyngien, des branches du nerf pneumogastrique X et du nerf spinal XI.

5) La dynamique laryngée

Le larynx est couramment décrit comme un sphincter fibro-musculo-cartilagineux situé entre la trachée, la base de langue et le pharynx. **Le larynx assure deux fonctions : la phonation et la protection des voies aériennes lors de la déglutition.**

Le larynx est composé :

-d'un **squelette cartilagineux** constitué de l'épiglotte, du cartilage thyroïde, des aryénoïdes et du cartilage cricoïde. Cet ensemble est complété par l'os hyoïde.

-les **muscles** : ils sont répartis en muscles extrinsèques qui relient le larynx aux structures environnantes et les muscles intrinsèques qui modifient la position, le mouvement des cartilages du larynx.

Le larynx est principalement innervé par le nerf pneumogastrique X pour la musculature intrinsèque et par le nerf facial VII et le nerf hypoglosse XII pour la musculature extrinsèque.

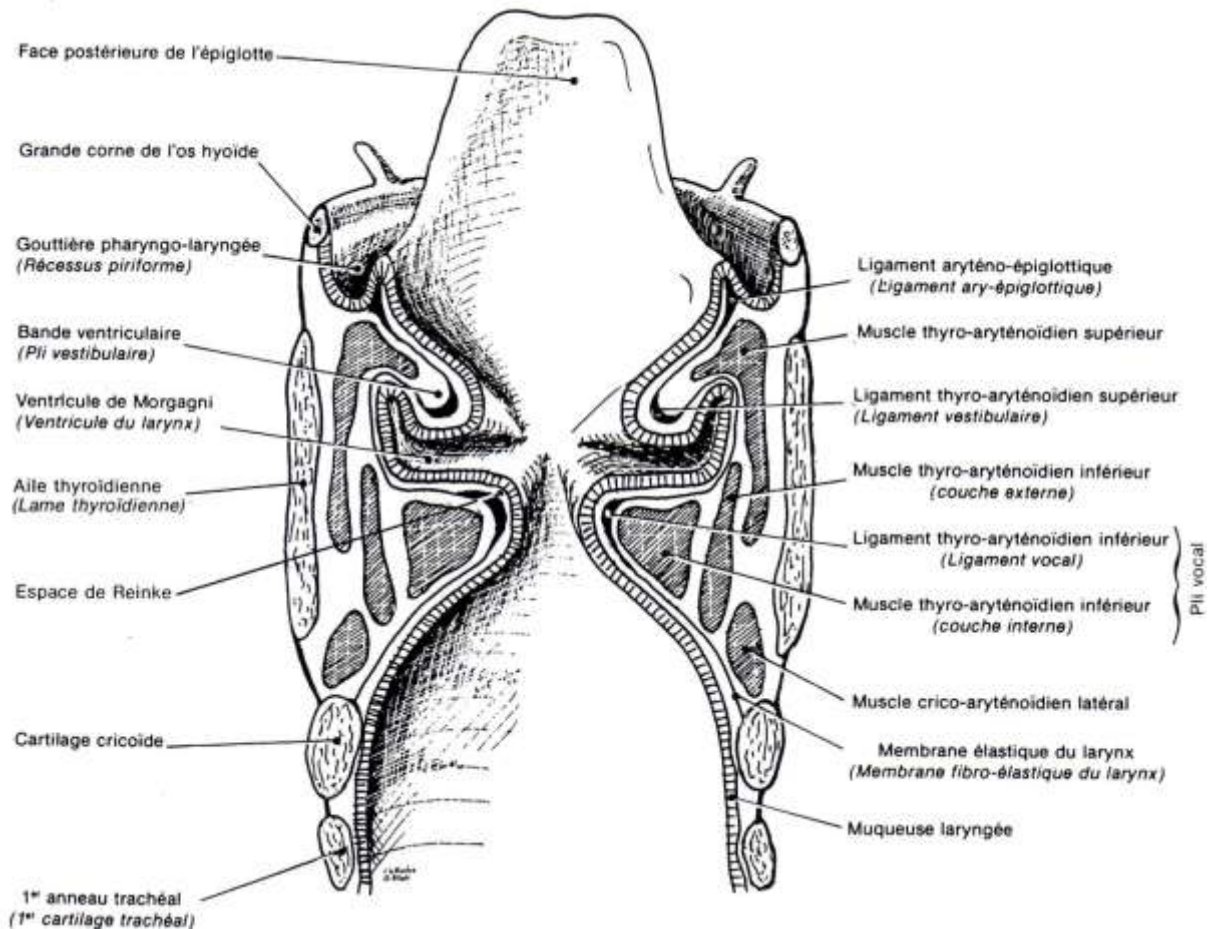
Les cordes vocales divisent le larynx en trois parties :

-**le plan sus glottique** est composé :

- Du vestibule : il est principalement constitué des ventricules, des bandes ventriculaires et de la face laryngée de l'épiglotte.
- De la margelle laryngée : elle correspond essentiellement aux bords libres de l'épiglotte.

-**le plan glottique** est associé aux bords libres des cordes vocales ou plis vocaux.

-**le plan sous glottique** s'étend des bords libres des cordes vocales jusqu'à la trachée.



Larynx – Coupe frontale (Le Huche F. 2001)

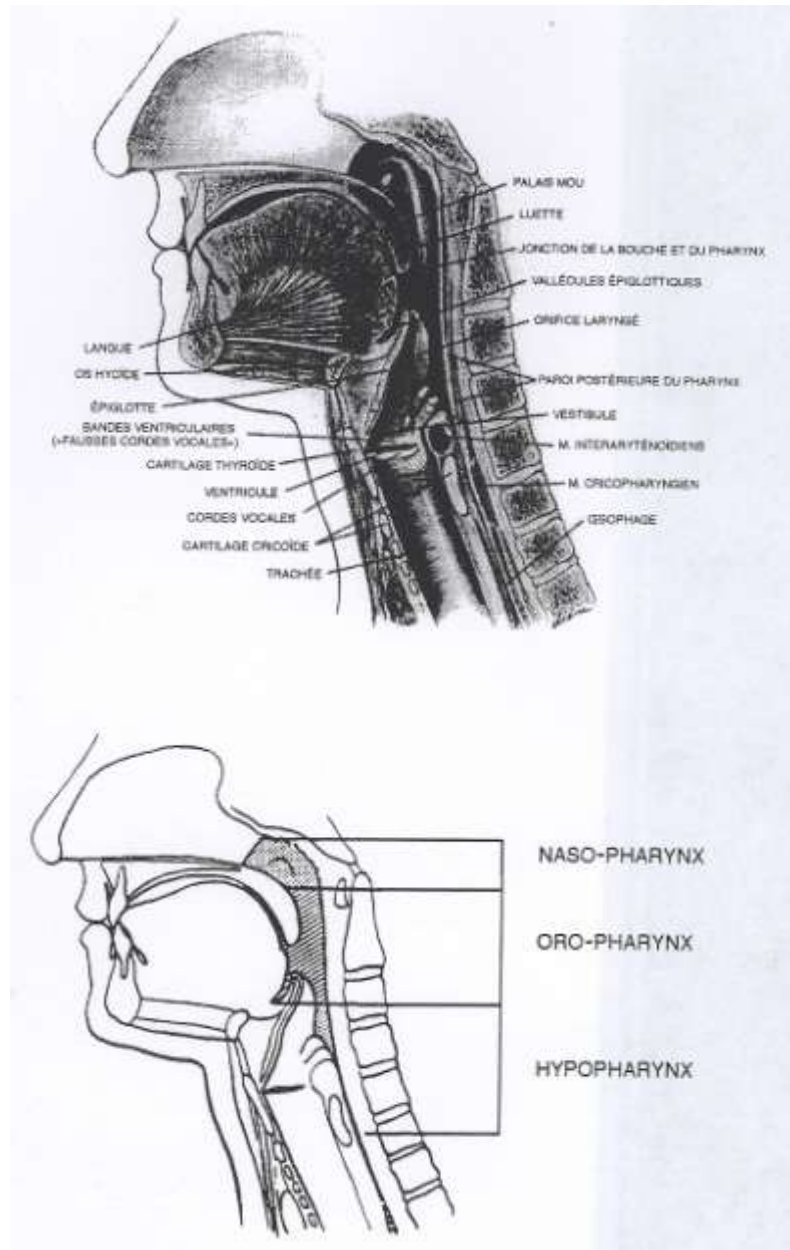
6) La dynamique pharyngée

Le pharynx est un conduit musculo-membraneux qui s'étend de la base du crâne jusqu'à la 6^e cervicale. Il est constitué:

- du **rhinopharynx** qui ne participe pas à la déglutition car il est fermé par le sphincter vélo-pharyngé.

- de **l'oropharynx** qui communique avec la cavité buccale par *l'isthme du gosier*. L'oropharynx est délimité en haut par le voile du palais et en bas par un plan horizontal passant par le bord libre de l'épiglotte.

-de l'**hypopharynx** qui a la forme d'un entonnoir qui prend naissance de part et d'autre du larynx. Son extrémité inférieure est en continuité avec l'œsophage. Il comprend les sinus piriformes.



Coupe sagittale du pharynx, du larynx et de la bouche (Cot F. 1996)

Le pharynx constitue le carrefour commun aux voies aériennes et digestives.

Les principaux muscles sollicités sont :

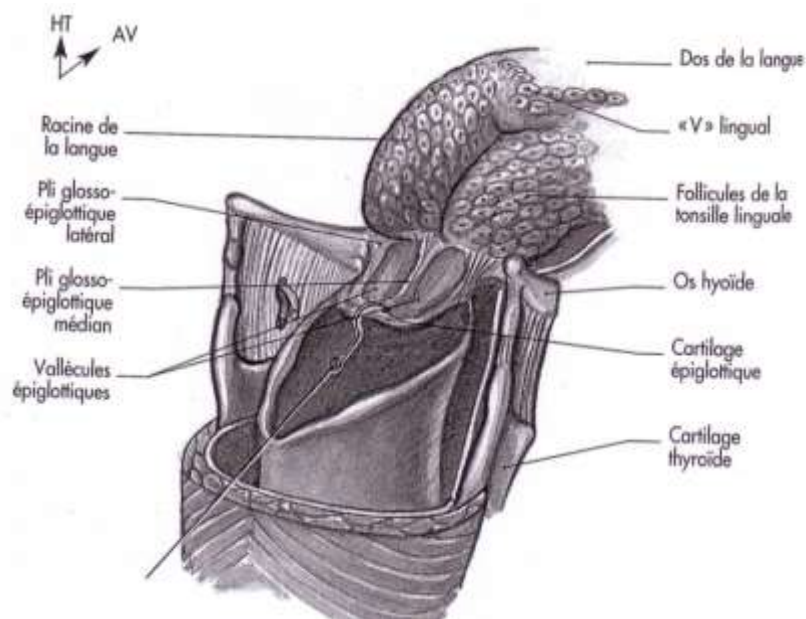
-les trois muscles constricteurs du pharynx qui sont innervés par des branches du nerf glossopharyngien IX et le nerf pneumogastrique X. Ils permettent une contraction à l'origine du péristaltisme pharyngé qui entraîne la descente des aliments vers l'œsophage.

-les muscles élévateurs du pharynx, innervés par le plexus pharyngien et une branche du glossopharyngien IX. Ils contribuent à l'élévation du larynx et du pharynx ainsi qu'à l'ouverture de la trompe d'Eustache lors de la déglutition.

Pour plus de précisions sur les différents muscles, leurs insertions et leurs fonctions, nous vous renvoyons à l'ouvrage de Woisard V. et Puech M. 2003.

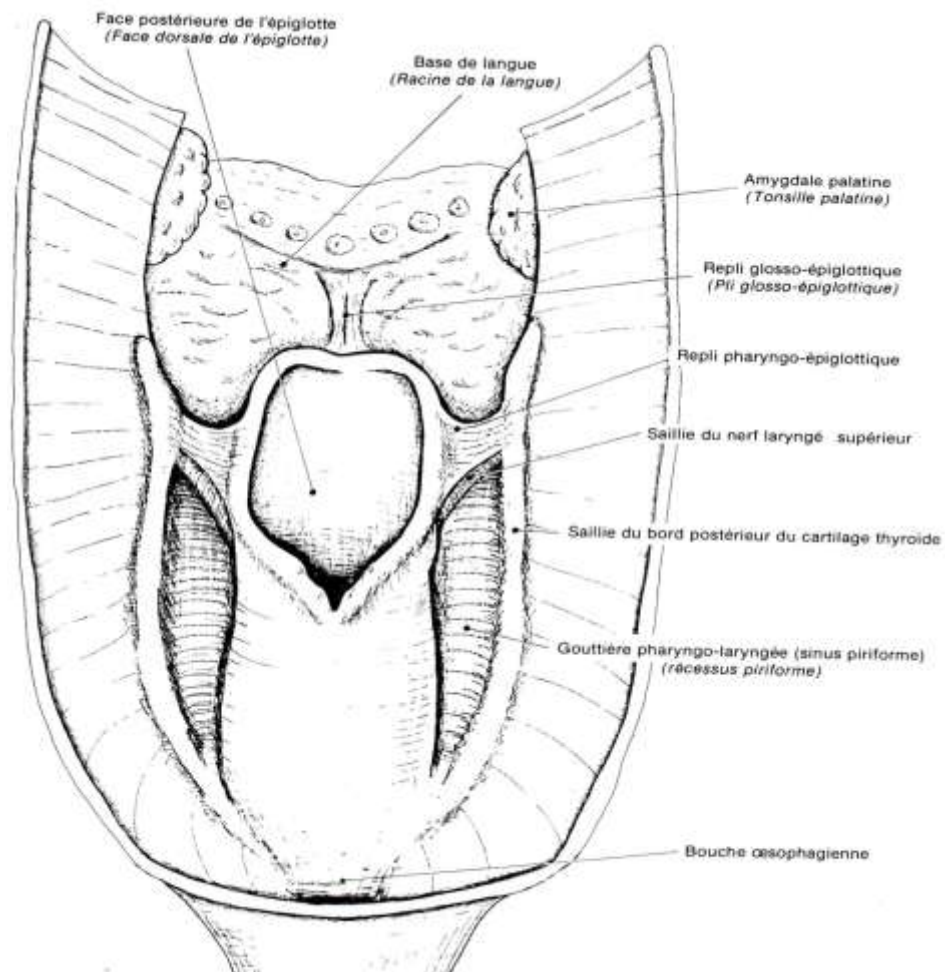
Le pharynx comporte également plusieurs creux qui au cours de la déglutition deviennent des lieux potentiels de stases :

-**les vallécules épiglottiques** situées entre la base de langue et l'épiglotte.



Vue postéro-latérale de la base de langue et du pharynx
(Bonfils P. 1998)

-les sinus piriformes, régions situées de part et d'autre du larynx.



Vue postérieure du pharynx (Le Huche F. 2001)

B) Les phases de la déglutition

Pour ce chapitre, nous nous sommes essentiellement inspirés de la description faite par Cot F. 1996, mais nous nous sommes également aidés de divers ouvrages (Bleeckx D. 2002, Dechaume C. 2005, Delannoy P. 2006, Guatterie M. 1991, Kotzki N. et Pouderoux P. 1999, Woisard V. et Puech M. 2003).

La déglutition est un phénomène complexe et précis qui a lieu au niveau de l'espace buccal et du carrefour aéro-digestif. Elle est le résultat de **l'intervention simultanée de plusieurs éléments anatomiques et de la synchronisation parfaite entre diverses séquences motrices et sensibles.**

Elle est classiquement décrite en termes de phases : la phase orale, la phase pharyngée et la phase œsophagienne. Nous y ajouterons une phase dite d'anticipation.

1) La phase d'anticipation (Cot F. 1996)

Avant la phase orale, nous pouvons remarquer **un temps de préparation, d'apport et de mise en bouche de la nourriture.** Ces éléments prennent toute leur importance en pathologie.

En effet, lorsque nous avons le projet de nous alimenter, nous faisons intervenir à la fois des paramètres que l'on pourrait qualifier de volontaires, par exemple :

- la vitesse d'alimentation
- la grosseur des bouchées
- la quantité de nourriture ingérée

Mais aussi de nombreuses compétences telles que :

- le maintien en main des couverts
- la coordination visuo-motrice pour apporter les aliments jusqu'à la bouche
- une force et une habileté manuelle c'est-à-dire un geste précis et régulier pour couper, piquer, trier les aliments et également les amener en bouche.
- une certaine intégrité physique et psychique
- une capacité motrice et sensitive au niveau de la bouche pour permettre l'ouverture et la rétention labiale ainsi que la possibilité de happer les aliments.

Ce temps est influencé par la consistance et la quantité des aliments à ingérer, par les ustensiles utilisés et par la position du patient par rapport à l'aliment concerné.

2) La phase orale

C'est une phase dite volontaire qui débute dès que l'aliment est introduit en bouche. Elle comprend **la préparation et la propulsion du bol alimentaire**.

a) La phase préparatoire

Pendant la phase préparatoire, **les aliments sont mastiqués, broyés** grâce aux mouvements de la mandibule et à l'action répétée des dents. Le bol alimentaire est aussi imprégné de salive, malaxé, brassé et ramené dans la zone de mastication par la langue. Tous ces mouvements sont nombreux et très fins. Ce bol alimentaire rendu homogène est maintenu dans la cavité buccale en avant par l'occlusion labiale et la tonicité des joues ce qui évite les fuites et les bavages, et en arrière par le contact du voile du palais avec la base de langue. La durée et les mouvements varient en fonction de la consistance et de la grosseur du bol alimentaire.

Pendant toute cette période le larynx est au repos et **les voies aériennes ouvertes**. Le plaisir de l'acte de nutrition est essentiellement lié à ce temps.

b) La phase de propulsion

Le bol alimentaire est ensuite rassemblé sur le dos de la langue, qui prend «la forme d'une cuillère» (Cot F. 1996). L'apex lingual prend appui sur la crête alvéolaire, le corps de la langue se plaque contre le palais dur et réalise un mouvement d'ondulation d'avant en arrière, précédant **la propulsion du bol alimentaire vers l'oropharynx**. Lorsqu'il parvient à l'isthme du gosier, le voile du palais se contracte et s'accroche à la paroi pharyngée fermant ainsi le rhinopharynx et évitant tout reflux nasal.

3) La phase pharyngée

Cette phase est qualifiée « d'automatico-réflexe », elle comprend à la fois **la protection des voies aériennes et l'acheminement du bol alimentaire dans le pharynx**. Dans la réalité, ces actions sont coordonnées et synchronisées mais pour plus de clarté, nous les détaillerons de manière isolée et successive.

La phase pharyngée commence lorsque le bol alimentaire atteint l'isthme du gosier et s'achève par l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage et le retour au repos du voile du palais et du larynx.

De nombreux mécanismes concourent au bon déroulement de cette séquence motrice. Le processus de protection des voies aériennes se divise en plusieurs étapes :

-**une pause respiratoire** ou apnée : dans la majorité des cas, la déglutition est précédée d'une inspiration et suivie d'une expiration.

-**l'occlusion laryngée** se fait de bas en haut : adduction des cordes vocales et des aryténoïdes, adduction des bandes ventriculaires, bascule de l'épiglotte sur l'orifice laryngé, déplacement antéro-supérieur du larynx qui vient se loger sous la base de langue. Cette élévation en avant du larynx favorise la relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) qui marque le début de la phase œsophagienne.

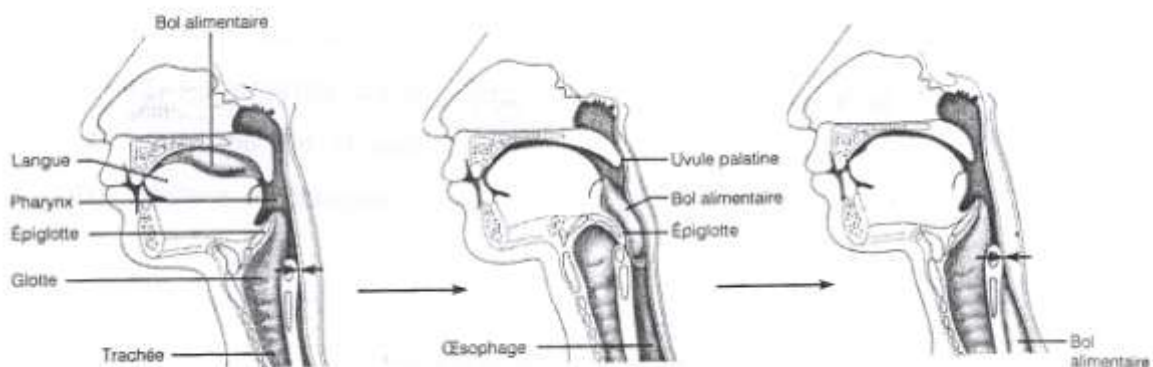
-**l'occlusion du rinopharynx** se fait par la contraction du voile du palais, qui vient s'apposer contre la paroi pharyngée.

Le bol alimentaire, propulsé au préalable par la base de langue, transite dans l'oropharynx, lui-même démultiplié par le mouvement antéro-supérieur de l'os hyoïde et du larynx. Le transport du bol alimentaire vers le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) est facilité par l'activation d'une onde péristaltique tout le long de la paroi pharyngée, appelé **péristaltisme pharyngé**.

4) La phase œsophagienne

Elle commence lorsque le bol alimentaire a passé le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Elle permet son **transport jusqu'à l'estomac** grâce au péristaltisme œsophagien.

Schéma récapitulatif des trois phases de la déglutition :



Les phases de la déglutition : la phase orale, la phase pharyngée, la phase œsophagienne
(Marieb E.-N. 2005)

C) Les fonctions associées

1) La respiration

« Il existe une interdépendance neurophysiologique, structurale et fonctionnelle entre la déglutition et la respiration. Puisque la respiration et la déglutition utilisent la même voie de passage (oropharynx), la coordination entre ces deux fonctions est vitale pour éviter l'aspiration de nourriture pendant l'alimentation ». (Cot F. 1996)

Le réflexe de déglutition entraîne un arrêt de la respiration. Selon certains auteurs, au-delà d'une apnée, on peut même remarquer une réorganisation de la respiration. En effet, dans une étude de Selley et coll., 95% des déglutitions observées étaient suivies d'une grande expiration. (Selley et coll., 1989, dans Cot F. 1996)

Cette corrélation entre respiration et déglutition s'expliquerait par le partage d'un contrôle neurologique commun.

2) La mastication

La mastication est une **activité semi-automatique** sous le contrôle du tronc cérébral. Elle met en jeu des programmes moteurs fins et synchronisés entre eux. Elle joue un **rôle essentiel dans la préparation du bol alimentaire** : les aliments, broyés grâce aux dents et aux mouvements de la mandibule, forment ce qu'on appelle le bol alimentaire. Elle facilite également la digestion en favorisant l'action ultérieure des enzymes digestives. Elle permet d'initier le réflexe de déglutition, d'ailleurs, ce dernier débute lors d'une pause prolongée du cycle masticatoire.

Enfin, la mastication varie selon la consistance et le « *projet alimentaire* » de la personne. Par exemple, lorsque quelqu'un nous parle alors que nous sommes en train de manger, nous allons mastiquer et avaler plus rapidement pour pouvoir lui répondre.

3) La salivation

La salivation est indispensable à la déglutition et à la parole. Les glandes parotides, sous-maxillaires et sublinguales produisent en permanence de la salive, ce qui permet **d'humidifier et de nettoyer la bouche** (fonction bactéricide), de **ramollir et d'amorcer la dégradation chimique des aliments** par l'action des enzymes et enfin **de lubrifier le bol alimentaire**.

Une augmentation ou une baisse importantes de la sécrétion de salive peut altérer l'intelligibilité de la parole mais également rendre difficile et douloureuse la déglutition ou engendrer des bavages.

4) La toux

La toux est une **manifestation complexe de protection des voies aériennes**. Elle peut se définir comme « une expiration brusque et sonore, précédée ou non d'une inspiration profonde alors que la glotte est plus ou moins fermée » (Cot F. 1996). Elle permet l'évacuation des sécrétions bronchiques et physiologiques.

Elle est déclenchée lorsqu'une particule alimentaire entre en contact avec la muqueuse laryngée ou trachéale.

Dans le cadre d'une dysphagie, la toux peut-être le signe d'une fausse-route laryngée ou trachéale. Cependant, si le nerf pneumogastrique X est lésé, le réflexe de toux est absent ou retardé, dans ce cas, les fausses-roues deviennent silencieuses. De plus, en cas de baisse du seuil de sensibilité provoquée, par exemple par des stimulations répétées et prolongées, on peut constater un affaiblissement du réflexe de toux.

D) La neurophysiologie de la déglutition

Pour ce chapitre, nous nous sommes appuyés sur divers ouvrages (Bleeckx . 2002, Woisar V. et Puech M. 2003, Delannoy P. 2006, Kotzki N. et Pouderoux P. 1999)

Il y a deux circuits de régulation et de contrôle de la déglutition qui nécessitent chacun des structures neurologiques différentes :

- le circuit court, qualifié de réflexe, qui sollicite le tronc cérébral
- le circuit long, qualifié de volontaire, qui met en jeu le cortex cérébral

1) Le tronc cérébral

Les informations sensorielles et sensibles recueillies dans la cavité buccale grâce à divers stimuli, sont transmises au noyau du faisceau solitaire au niveau du bulbe dans la région dorsale. Cette zone organise et amorce le programme de déglutition. Ensuite des inter-neurons contactent le noyau ambigu au niveau du bulbe dans la région ventrale qui transmet le programme de déglutition aux motoneurones des muscles de la déglutition. Ce sont les voies motrices périphériques.

Les informations motrices, sensorielles et sensibles de la déglutition sont principalement véhiculées par le nerf trijumeau V, le nerf facial VII, le nerf glossopharyngien IX, le nerf pneumogastrique X, le nerf spinal XI et le nerf hypoglosse XII.

2) Le contrôle cortical

La déglutition peut être aussi déclenchée de manière volontaire grâce au contrôle cortical. En effet, les noyaux du tronc cérébral sont reliés au cortex préfrontal et frontal par les voies supra-nucléaires. Cela nous permet d'initier ou d'inhiber une déglutition sur commande.

A noter que la déglutition bénéficie d'une double représentation grâce à l'innervation de part et d'autre du tronc cérébral des noyaux des nerfs crâniens par les faisceaux cortico-géniculés. Ils constituent l'une des voies permettant un contrôle cortical de la déglutition : la voie pyramidale. Cette double représentation permet une compensation par le faisceau opposé en cas de lésion : c'est la plasticité cérébrale.

3) Les noyaux gris centraux

Ils interviennent dans le programme automatique de la déglutition. Ils fonctionnent en collaboration avec le cervelet.

4) Le cervelet

Il assure la synchronisation parfaite entre les différentes séquences motrices, sensibles et sensorielles de la déglutition, notamment lors de la mastication.

II/ LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION

Couramment, les troubles de la déglutition (ou dysphagie) sont associés au phénomène de fausse-route. Cette appellation est typiquement française et désigne le passage des aliments dans le larynx et/ou la trachée.

Logemann (1983) emploie deux vocables en fonction du niveau d'infiltration d'éléments étrangers :

-pénétration : une partie du bol alimentaire s'est insinuée dans le larynx au-dessus des cordes vocales. Cela correspond aux **fausses-routes laryngées**.

-aspiration : une partie du bol alimentaire s'est infiltrée dans le larynx mais en dessous des cordes vocales. Cela correspond aux **fausses-routes trachéales**.

Donc les fausses-routes ne sont qu'une manifestation, parmi d'autres, des troubles de la déglutition.

En réalité, **les troubles de la déglutition** recouvrent des difficultés plus vastes. Nous les définissons ainsi : c'est une **incapacité, temporaire ou permanente, partielle ou totale d'adopter un comportement adapté face à l'apport de nourriture, de manipuler et d'apporter les aliments jusqu'à la bouche, de préparer le bol alimentaire, de synchroniser la déglutition et la protection des voies aériennes, d'acheminer le bol alimentaire**. (Brin et coll. 2004, Woisard V. et Puech M. 2003).

Il en résulte une symptomatologie variée : reflux nasal, toux, voix rauque, difficultés pour avaler, sensation de blocage, allongement du temps de mastication et de la durée de mastication, pneumopathies d'inhalation...

Tableau récapitulatif des signes pouvant évoquer des troubles de la déglutition :

Hors du repas :

- Perte de poids
- Etat de santé : pneumopathie d'inhalation, fièvre

Pendant le repas :

- Toux avant/après avoir avalé

- Toux grasse
- Peur ou refus de manger
- Temps de mastication allongé
- Bavage
- Difficultés pour avaler
- Yeux mouillés
- Modification de la qualité de la voix (voix humide comme mouillée)
- Etouffement
- Incapacité à dégager les sécrétions
- Régurgitations nasales, buccales
- Essoufflement pendant, après la déglutition
- Raclement de gorge
- Allongement de la durée des repas
- Exclusion/préférence de certains aliments

A) La description des troubles de la déglutition

Cette explication s'inspire de la trame descriptive des troubles de la déglutition établie par Cot F. 1996.

1) Les anomalies sans lien spécifique avec une phase de la déglutition

- **Les troubles du mouvement ou changements brusques du tonus tant au niveau de la sphère ORL que corporel:** parfois le patient présente des mouvements rapides, irréguliers et imprécis ou une rigidité au niveau musculaire et articulaire, rendant le repas laborieux voire dangereux.
- **Les troubles de la sensibilité :** une diminution de la sensibilité est susceptible d'entraîner un retard de déclenchement du réflexe de déglutition mais aussi des résidus

alimentaires dans la cavité buccale, pouvant engendrer des fausses-routes avant et après la déglutition.

- **Les problèmes relatifs à la salive** : il ne faut pas confondre l'hyper-salivation et le déficit de la gestion salivaire. Dans le cadre d'une dysphagie, un surplus salivaire ou un bavage peuvent être provoqués par une hypotonie labiale, une réduction du nombre de déglutitions, un déficit sensitif ou une bascule de la tête et non par une réelle augmentation de la production de salive.
- **Une limitation de la capacité à initier la mastication ou la déglutition** : dans un contexte de dysphagie d'origine neurologique (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien, démence...), le patient peut présenter un retard ou une impossibilité à ébaucher un cycle masticatoire ou un réflexe de déglutition. La nourriture reste alors en bouche sans être transformée ni propulsée dans l'oropharynx.
- **Les troubles du comportement alimentaire** : cela peut désigner deux types de comportement :
 - l'un plutôt type boulimique : le patient met les aliments en bouche sans prendre le soin d'avaler, il mange précipitamment et goulument.
 - l'autre relevant davantage de l'apathie. Le patient perd l'initiative de manger. Cela est à différencier du refus alimentaire qui correspond à une prise de décision hautement volontaire d'arrêter de se nourrir.

2) Les anomalies spécifiques à une phase de déglutition

a) La phase d'anticipation

Les anomalies concernent le projet alimentaire à savoir évaluer ce qui est comestible ou non, la vitesse, la grosseur des bouchées ingérées, la durée et la qualité de mastication, juger à quel moment on peut parler, rire, respirer... Ces paramètres sont souvent altérés en cas de démences et d'atteintes frontales.

b) La phase orale

b.1) La phase de préparation

- **Problème de fermeture labiale** : Cela peut entraîner des difficultés pour happer les aliments selon l'ustensile. Ce problème de fermeture labiale peut aussi affecter la rétention labiale avec pour conséquences des fuites alimentaires et des bavages.
- **Diminution du tonus et de la force des muscles faciaux** : cela peut occasionner des stases buccales lors de la manipulation du bol alimentaire.
- **Diminution de l'amplitude des mouvements verticaux et latéraux de la mandibule** : cela peut engendrer des difficultés de mastication et d'ouverture de la bouche.
- **Diminution de la mobilité linguale** : les mouvements sont difficilement réalisés et entraînent une mastication, une préparation et un contrôle du bol alimentaire laborieux.

b.2) La phase de propulsion

- **Problème de propulsion vers l'arrière** : cela désigne une baisse de la vigueur et de l'amplitude du recul de la base de langue. Ce mouvement est possible grâce à l'appui de l'apex lingual sur la crête alvéolaire ou sur les dents. Seulement si cet appui est faible ou s'il n'y a plus de dents, cela entrave la rétropropulsion.
- **Tentatives répétées de déglutition** : le bol alimentaire est prêt à être propulsé mais la base de langue ne recule pas empêchant la propulsion du bol alimentaire. Donc il stagne et peut glisser dans l'oropharynx sans que les voies aériennes ne soient protégées.
- **Le « rolling »** : cela consiste en un mouvement d'ondulation répété de la langue en position haute. Etant coincé entre la langue et le palais, le bol alimentaire effectue des va-et-vient sans parvenir à être avalé.
- **Protrusion linguale** : la propulsion du bol alimentaire ne se fait pas vers l'arrière mais vers l'extérieur de la bouche.
- **Problème de vidange buccale** : la baisse de la dextérité et de la tonicité linguales associée à une hypo-sensibilité ont pour conséquence l'éparpillement des fragments alimentaires au sein de la cavité buccale persistant sous forme de stases.

- **Fuites postérieures** : possibilité d'un écoulement passif du bol alimentaire lorsqu'il y a un déficit du sphincter vélo-lingual.

c) La phase pharyngée

- **Retard de déclenchement du réflexe de déglutition** : le bol alimentaire a déjà glissé dans l'oropharynx et l'hypopharynx sans que le réflexe de déglutition pharyngé n'ait eu lieu.
- **Absence de réflexe de déglutition** : identique au paragraphe précédent.
- **Déficiences du sphincter vélo-pharyngé** : une mauvaise adhérence du voile du palais à la paroi pharyngée peut favoriser un reflux nasal.
- **Déficiences du péristaltisme pharyngé** : le patient est obligé de déglutir plusieurs fois pour une même bouchée afin d'amener le bol alimentaire jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Cette altération induit des risques de stases dans les vallécules épiglottiques et les sinus piriformes et par prolongement des fausses-routes laryngées ou trachéales lors de la reprise respiratoire.
- **Élévation insuffisante du larynx** : le déplacement antéro-supérieur du larynx concourt à une occlusion laryngée optimale ainsi qu'à une relaxation complète du sphincter supérieur de l'œsophage par traction mécanique. Par conséquent, s'il y a un dysfonctionnement, le risque de fausses-routes pendant et après la déglutition est majoré.
- **Déficiences de fermeture laryngée** : il y a différents niveaux de fermeture laryngée : les cordes vocales, les bandes ventriculaires et l'épiglotte. Si l'un d'entre eux est insuffisant ou absent, une partie du bol alimentaire peut éventuellement s'introduire dans le conduit laryngé.

d) La phase œsophagienne

- **Dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage** : cela peut se traduire par un défaut de fermeture et/ou d'ouverture ou encore des spasmes du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO).

B) L'étiologie des troubles de la déglutition

Ce chapitre est basé sur de nombreux ouvrages Auzou P. et Ozsancak C. 2005, Bianco-Blanche A. et Robert D. 2002, Bleeckx D. 2002, Cot F. 1996, Delannoy P. 2006, Guatterie M. 1991, Lavirotte M. 2007, Niquet H. 2004, Woisard V. et Puech M. 2003)

1) Le vieillissement

Avec l'âge, les mécanismes de la déglutition sont susceptibles d'être modifiés sans pour autant appartenir à un tableau pathologique. En effet la **presbyphagie** (terme emprunté à Bleeckx D. 2002) peut se définir comme le résultat de **l'ensemble des retentissements du vieillissement normal sur les structures anatomiques telles que la bouche, le pharynx, le larynx et l'œsophage aboutissant à des modifications non pathologiques du processus de déglutition.**

a) Les effets du vieillissement normal

Le vieillissement génère des altérations des fonctions participant à la déglutition. Cela concerne le système nerveux central avec une atténuation du contrôle moteur et des éventuels troubles de la sensibilité, auxquels peut s'ajouter un fléchissement des compétences cognitives telles que des difficultés d'attention, de mémorisation, et de maintien de la vigilance. Cela peut concerner aussi les capacités musculaires c'est-à-dire perte au niveau de la tonicité, de la force et de l'amplitude mais aussi de l'habileté motrice avec un possible ralentissement global. On peut également observer une ossification du larynx entraînant une amplitude d'ascension laryngée réduite.

Certains auteurs ont également constaté une modification du goût avec diminution de la sensibilité intra-orale et pharyngée, de l'odorat et des capacités respiratoires ainsi qu'une moindre efficacité du réflexe de toux.

b) Les conséquences sur les phases de la déglutition dans le vieillissement normal

- Les modifications ayant trait à **la phase d'anticipation** sont multiples : difficultés dans la précision de la manipulation des aliments tant dans l'assiette avec les couverts que lors de la mise en bouche.
- Quant à **la phase orale dite de préparation**, on peut remarquer une atrophie des muscles des lèvres, de la langue, des joues et de la mandibule pouvant être corrélée à un mauvais état dentaire (perte de dents et problèmes d'hygiène) et entraînant une faiblesse des mouvements masticatoires, des troubles de la salivation, un défaut de fermeture labiale et des difficultés de rassemblement du bol alimentaire. Par voie de conséquence, le temps du repas peut augmenter ce qui peut inciter la personne âgée à se restreindre dans son alimentation.
- Relativement à **la phase orale dite de propulsion**, selon les ouvrages, soit le transit oral peut être accéléré car le bol alimentaire est placé très en arrière sur la base de langue, soit il peut être ralenti en raison d'un amollissement de l'initiation du processus de déglutition. De surcroît, nous pouvons éventuellement noter un fléchissement de l'appui lingual au niveau des alvéoles ou des dents générant des stases ainsi qu'un dysfonctionnement du sphincter vélo-lingual de nature à entraîner des fuites dans l'oropharynx.
- Pour ce qui est de **la phase pharyngée**, nous pouvons observer un retard de déclenchement du réflexe de déglutition avec atténuation du péristaltisme pharyngé, une diminution de l'ascension laryngée et de la durée de relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage. Ces modifications sont susceptibles de multiplier les risques de stases dans les vallécules épiglottiques et dans les sinus piriformes, mais elles sont rarement à l'origine de fausses-routes laryngées ou trachéales.
- Concernant **la phase œsophagienne**, nous n'avons relevé qu'un éventuel défaut du péristaltisme œsophagien.

En tous les cas, tous ces remaniements aussi gênants soient-ils ne peuvent être qualifiés de troubles de la déglutition car ils ne représentent pas un risque majeur de fausses-routes et demeurent très ponctuels.

Toutefois, il faut rester vigilant quant à la tendance des personnes âgées à sous estimer leurs difficultés liées à l'alimentation ainsi qu'aux risques de dénutrition.

2) Les accidents vasculaires cérébraux

Les troubles de la déglutition sont des conséquences très fréquentes d'un accident vasculaire cérébral (AVC). En effet, d'après une étude anglaise, 30% de ces patients souffriraient de troubles de la déglutition dans les premières 48 heures, et 15% des décès dans les trois premiers mois seraient dus à une pneumopathie. (Kiefer et coll. dans Delannoy P. 2006)

Les accidents vasculaires cérébraux sont de deux types :

-L'accident vasculaire cérébral d'origine centrale

-L'accident vasculaire d'origine périphérique

a) AVC d'origine centrale

Dans ce type d'AVC, les troubles de la déglutition peuvent être associés à des troubles du langage et des troubles cognitifs. Ces derniers ajoutent une difficulté supplémentaire dans la concentration, la compréhension et l'appropriation des consignes, l'explication des troubles...

- **AVC sylvien** : les lésions sont circonscrites sur un hémisphère uniquement. Elles peuvent générer une dysphagie plus ou moins importante surtout pendant la période initiale. Pendant la phase orale, en raison de l'hémiplégie et de la paralysie faciale, le sphincter labial peut être déficient et entraîner des bavages ou des fuites d'aliments. La mise en bouche et la mastication peuvent être également perturbées en cas d'apraxie bucco-faciale importante. La phase pharyngée peut faire l'objet d'un retard de déclenchement du réflexe de déglutition mais il est rapidement dépisté lors de la prise de liquides et des fausses-routes qu'il peut susciter. Quant à la phase œsophagienne, elle est rarement perturbée.
- **AVC du tronc cérébral** : nous décrivons **le syndrome de Wallenberg** car c'est le tableau clinique le plus fréquemment rencontré. La phase orale est peu atteinte. Néanmoins nous pouvons relever un possible défaut de mobilité vélaire pouvant contribuer au glissement du bol alimentaire dans l'oropharynx avant la déglutition mais aussi à des régurgitations nasales. Le ralentissement voire la paralysie pharyngée associé à un affaiblissement de la propulsion du bol alimentaire peuvent être à l'origine de fausses-routes par stases au niveau des vallécules épiglottiques et/ou des sinus piriformes. Il y a également un retard de déclenchement du réflexe de déglutition accompagné d'un défaut de protection des voies aériennes dû à une occlusion et une ascension laryngées limitées, elles-mêmes responsables de fausses-routes.

Le défaut de relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage entraîne également des regorgements dans les sinus piriformes, augmentant le risque de fausses-routes.

- **AVC du cortex cérébral** avec lésions bilatérales donnant lieu à un **syndrome pseudo-bulbaire** : dans ce type d'AVC, malgré les différences de localisation des lésions, la phase orale est souvent lourdement perturbée. La dissociation automatico-volontaire altère tous les actes volontaires de la phase orale c'est-à-dire les mouvements de mastication, la mise en bouche, la mobilisation des lèvres et de la langue, la préparation intra-orale des aliments.

Le patient ne peut pas avaler volontairement. En outre, l'activation du réflexe de déglutition peut être retardée, contribuant à l'augmentation du risque de fausses-routes en particulier aux liquides. En effet, ils glissent dans l'oropharynx alors que l'orifice laryngé est encore ouvert.

Tout comme le réflexe de déglutition, le réflexe de toux est souvent déprimé voire aboli. A contrario, des réflexes archaïques tels que morsures et suctions peuvent resurgir.

b) AVC d'origine périphérique

Les lésions se situent au niveau des nerfs crâniens, soit dans le tronc cérébral, soit sur le trajet des nerfs.

- **L'atteinte du nerf trijumeau V** peut engendrer un défaut de mastication, généralement compensé par le côté controlatéral.
- **L'atteinte du nerf facial VII** peut entraîner des stases jugales, un bavage, des troubles de la sensibilité et une paralysie faciale.
- **L'atteinte du nerf pneumogastrique X** compromet la fermeture des cordes vocales entraînant un risque accru de fausses-routes et une diminution de l'efficacité du réflexe de toux. Elle peut aussi générer un défaut de relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage avec pour conséquences des fausses-routes après déglutition dues à des stases au niveau des sinus piriformes.
- **L'atteinte du nerf hypoglosse XII** peut générer une paralysie unilatérale de la langue et être responsable d'une moindre efficacité des mouvements masticatoires mais elle n'altère pas la propulsion du bol alimentaire.
- **Lors d'une atteinte bulbaire avec lésion du noyau ambigu**, le dysfonctionnement est bilatéral avec :

- une paralysie pharyngée : le pharynx n'a pas la force musculaire nécessaire pour acheminer le bol alimentaire
- un phénomène d'aspiration par stases résiduelles lors de la reprise respiratoire
- un défaut de protection des voies aériennes par paralysie du larynx à l'origine de nombreuses fausses-routes
- une paralysie du voile du palais pouvant contribuer à des fausses-routes avant déglutition ou à des régurgitations nasales

A l'atteinte motrice peut se juxtaposer une atteinte sensitive. Les éventuelles particules alimentaires au contact de la muqueuse laryngée ou trachéale ne sont pas décelées favorisant les fausses-routes et l'absence de déclenchement du réflexe tussigène.

3) Les traumatismes crâniens

Les patients traumatisés crâniens présentent souvent des troubles de la déglutition (dans 20 à 50% des cas, selon Cot F. 1996). Au vu de la multiplicité des lésions possibles, il n'existe pas de tableaux cliniques précis. Cependant, nous avons essayé de constituer une liste non exhaustive des troubles de la déglutition en fonction des zones lésées.

Certaines atteintes communes aux accidents vasculaires cérébraux et traumatismes crâniens ne seront pas à nouveau développées mais seulement citées.

- **Atteintes bilatérales au niveau cortical:** on retrouve les perturbations décrites pour l'AVC donnant lieu à un syndrome pseudo-bulbaire.
- **Atteintes du tronc cérébral :** on retrouve les troubles décrits pour l'AVC du tronc cérébral.
- **Atteintes cérébelleuses :** ces lésions sont susceptibles d'altérer la coordination motrice, d'entraîner une hypotonie et un défaut de synchronisation facio-bucco-linguale. Cela a pour conséquences des difficultés de maintien de la tête et du cou, des difficultés de mise en bouche, un défaut d'ajustement entre la mastication et la propulsion du bol alimentaire, un retard de déclenchement du réflexe de déglutition et un déficit dans l'élévation et la fermeture laryngées.
- **Atteintes périphériques :** on retrouve les troubles décrits pour l'AVC.

Le patient traumatisé crânien et/ou présentant des lésions frontales présente souvent une *anosognosie* avec possibilité de *désinhibition* l'incitant parfois à adopter un comportement de type boulimique. Il peut manger goulument et précipitamment, en remplissant la cavité buccale plus que de raison, en mélangeant les différents plats, en mastiquant à peine les aliments. Il met en bouche sans prendre le temps d'avaler.

4) La maladie de Parkinson

Nous avons décidé de décrire les troubles de la déglutition uniquement dans la maladie de Parkinson. En effet, la littérature est plus abondante et plus riche concernant la maladie de Parkinson que concernant les autres syndromes Parkinsoniens (paralysie supranucléaire progressive, atrophie multi-systématisée, démence à corps de Lewy, démence cortico-basale). Néanmoins la maladie de Parkinson et les syndromes Parkinsoniens présentent tous les deux un syndrome extrapyramidal c'est-à-dire un tremblement au repos, une rigidité et une *akinésie*. De plus, ils ont également en commun des troubles de la déglutition, « ils touchent 50 à 90% des patients. » (Auzou P. et Ozsancak C. 2005) et une *dysarthrie*.

Lors de **la phase orale** :

- Il peut y avoir un défaut de rétention du bol alimentaire par déficit du tonus labial et jugal. En dehors des repas, ce déficit peut entraîner un bavage, qui est aussi favorisé par une diminution du nombre de déglutitions.
- Le bol alimentaire reste souvent longuement en bouche avant de pouvoir être avalé. En effet, une fois rassemblé sur le dos de la langue, cette dernière effectue un mouvement anormal et répété de va-et-vient d'avant en arrière, appelé « rolling ». A cela s'ajoute un déficit dans la force, le tonus et l'élévation nécessaires à une bonne propulsion linguale pouvant générer des stases résiduelles au niveau du dos de la langue, du palais, du plancher buccal et des sillons gingivo-buccaux. La phase orale peut aussi se retrouver allongée par un défaut d'élévation du voile du palais.

Lors de **la phase pharyngée** :

- On remarque souvent un retard dans le déclenchement de la phase pharyngée alors que le bol alimentaire a déjà été propulsé dans l'oropharynx. Cela a pour conséquence une augmentation du risque de fausse(s)-route(s) soit pendant la déglutition par

pénétration(s) directe(s) dans l'orifice laryngé dues à un défaut de protection des voies aérienne, soit après déglutition par regorgement des vallécules épiglottiques et/ou des sinus piriformes. Ces manifestations physiopathologiques sont souvent décrites par le patient en termes de blocages.

- Il existe également un défaut d'ascension et d'antériorisation du larynx favorisant l'accès du bol alimentaire aux poumons.
- Comme lors de la phase orale, le bol alimentaire peut stagner dans l'oropharynx en raison de l'atténuation de l'onde péristaltique liée à l'hypokinésie touchant les muscles de la paroi pharyngée.

Lors de **la phase œsophagienne** :

- Un défaut de relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage peut engendrer là encore des fausses-routes après déglutition par regorgement des sinus piriformes.
- Des troubles du transit œsophagien.

Il existe également une éventuelle perte de la toux réflexe, l'aliment entre en contact avec la muqueuse laryngée, sans que les récepteurs présents sur celle-ci ne déclenchent une toux protectrice. On assiste alors à des fausses-routes dites silencieuses, fréquemment relevées dans ce type de maladie.

Au cours de la prise en charge, il est important d'avoir à l'esprit qu'il y a souvent une dissociation entre la plainte du patient fondée sur ses ressentis et les troubles relevés de manière objective lors de l'examen. Cette différence va dans le sens d'une atténuation des troubles de la part du patient (Auzou P. et Ozsancak C. 2005).

5) La sclérose en plaques

L'apparition des troubles de la déglutition varie selon les cas. Cela peut être un des premiers signes ou survenir lorsque la maladie est déclarée.

Nous pouvons constater des difficultés variables en fonction de la phase de déglutition :

Lors de **la phase orale** :

- Un déficit du tonus jugal, labial et de la mâchoire peut être à l'origine d'un bavage et de difficultés dans la formation d'un bol alimentaire homogène.
- Une possibilité de reflux nasal dû à un défaut de fermeture du voile du palais.
- Une hypo-sensibilité buccale favorisant un retard de déclenchement du réflexe de déglutition et par voie de conséquence une augmentation du risque de fausses-routes.

Lors de **la phase pharyngée** :

- Un retard de déclenchement du réflexe de déglutition.
- Un défaut de protection des voies aériennes dû à un défaut de mobilité de l'épiglotte et du larynx.
- Des stases au niveau des sinus piriformes et des vallécules épiglottiques peuvent se former entraînant des fausses-routes après déglutition.

Lors de **la phase œsophagienne** :

- Un retard dans l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

6) La sclérose latérale amyotrophique

Les troubles de la déglutition sont souvent associés à une dysarthrie. Ils se manifestent en premier lieu avec les liquides, puis s'étendent aux solides, à la salive et aux sécrétions rhinopharyngées. Cela s'accompagne également de bavage, donnant l'impression d'une hypersialorrhée alors qu'en réalité, c'est un problème de déglutition de la salive. La dysphagie est le résultat de la **paralysie et de l'atrophie progressives de toutes les structures anatomiques concourant au processus de déglutition** ; cela est dû à l'atteinte des nerfs les contrôlant. La dysphagie est aggravée par **l'atteinte des muscles respiratoires** qui a pour conséquences une toux moins efficace et une désynchronisation de la déglutition et de la respiration.

Avant de procéder à la description des troubles selon les phases, notons que l'atteinte des membres supérieurs peut entraver le découpage, la préhension et la mise en bouche des aliments.

Lors de **la phase orale** :

- La paralysie de l'orbiculaire des lèvres entraîne des difficultés de rétention labiale.
- La paralysie des muscles des joues favorise les stases dans les sillons gingivo-jugaux.
- La paralysie de la langue rend difficile la manipulation et la mastication des aliments. L'appui alvéolaire nécessaire à l'initiation de la propulsion linguale est également entaché par cette paralysie.
- De plus, on peut constater des fausses-routes avant la déglutition dues à un défaut du sphincter vélo-lingual.

Lors de **la phase pharyngée** :

- La paralysie des muscles constricteurs engendre une diminution du péristaltisme pharyngé.
- Les autres perturbations génèrent des stases dans l'oropharynx et dans l'hypopharynx. Cela favorise les fausses-routes après déglutition, le reflux nasal ainsi qu'une réduction de l'ascension laryngée et de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

Lors de **la phase œsophagienne** :

- Cette phase est rarement touchée dans cette maladie.

C) Les conséquences des troubles de la déglutition

1) Les conséquences physiologiques

a) La fausse-route

La fausse-route est une appellation typiquement française qui désigne le passage d'aliments dans le larynx et/ou jusque dans la trachée.

Normalement la fausse-route est suivie d'une toux réflexe dont l'objectif est de protéger les poumons en expulsant les éléments étrangers. De ce fait, nous parlons de **fausse-route sonore**. Cependant, ce phénomène sonore peut être absent, nous parlons alors de **fausse-route silencieuse**.

Les signes d'appel d'une fausse-route en cours ou déjà réalisée sont une toux lorsque les aliments sont en bouche, une voix mouillée, des yeux humides, un étouffement, la présence d'une toux chronique en dehors du repas, la persistance d'un raclement de gorge.

En fonction de sa survenue par rapport à la phase pharyngée, il existe trois types de fausse-route :

-la fausse-route avant déglutition : elle a lieu lorsque le bol alimentaire est encore dans la cavité buccale, il glisse dans l'oropharynx soit par une diminution de la sensibilité intra-orale, soit par un défaut de mobilité linguale, soit par un défaut du sphincter vélo-lingual, soit par un retard ou une absence de déclenchement du réflexe de déglutition. Dans tous les cas, les voies aériennes sont encore ouvertes, augmentant considérablement le risque d'infiltrations laryngées et/ou trachéales.

-la fausse-route pendant déglutition: elle est essentiellement due à une mauvaise protection des voies aériennes comme par exemple une ascension laryngée ou un abaissement épiglottique limités, un défaut d'accolement des bandes ventriculaires et/ou des cordes vocales.

-la fausse-route après déglutition : elle a lieu après la déglutition et est généralement corrélée à un défaut d'acheminement complet du bol alimentaire. En effet, le péristaltisme pharyngée ou la propulsion linguale étant insuffisants, des particules alimentaires persistent, accolées à la

paroi pharyngée, dans les vallécules épiglottiques et/ou les sinus piriformes. Ces fausses-routes peuvent être également liées à un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. De sorte que lorsque le larynx retrouve sa position de repos et que les voies aériennes sont ouvertes, les particules alimentaires risquent d'être inhalées.

b) Les complications inhérentes aux fausses-routes

En plus d'être douloureuses et angoissantes, à terme les fausses-routes sont dangereuses pour la santé du patient. Elles risquent d'entraîner toutes sortes de complications secondaires telles que :

-une pneumopathie d'inhalation : en fonction du matériel aspiré (aliments solides, liquide, reflux gastro-œsophagien (RGO) ou sécrétions rhino-oro-pharyngées), de la réaction du patient (présence de toux ou non) et de sa réponse immunologique, la pneumopathie se manifestera selon différentes intensités. Cela s'apparente à des encombrements bronchiques chroniques.

-la dénutrition : les troubles de la déglutition s'accompagnent généralement de la mise en place d'un cercle vicieux : le repas qui jusqu'à présent était considéré comme un fait naturel et un moment de partage devient un temps souvent anxiogène que ce soit pour le patient ou pour la famille. De ce fait, spontanément ou sur la demande de ses congénères, le patient peut préférer s'isoler pour s'alimenter ou bien diminuer ses *ingesta*. Cette prise alimentaire est souvent longue et difficile. Ce qui à terme peut entraîner un désinvestissement de la nourriture et par voie de conséquence une altération du statut nutritionnel et pondéral du patient et donc une détérioration de son état général. Cet état peut à son tour majorer les troubles de la déglutition.

-l'asphyxie : elle est souvent le résultat de l'obstruction des voies aériennes par un aliment solide type morceau de viande. Ce type d'étouffement, si le corps étranger n'est pas évacué rapidement, peut entraîner le décès du patient.

-le décès : les trois complications citées précédemment ont toutes pour risque majeur d'occasionner plus ou moins activement le décès du patient.

2) Les conséquences sur le patient et sa famille

Pour ce chapitre, nous nous sommes inspirés de nombreux ouvrages (Corbeau J.-P. et Poulain J.-P. 2002, Coudin G. et Paicheler G. 2002, Ferry M. et Alix E. 2002, Fischler C. et Masson E. 2008, Richard M.-S. 2004)

a) Les conséquences de la maladie, du vieillissement

Les troubles de la déglutition s'inscrivent dans un processus pathologique que le médecin se doit de faire connaître au patient et à sa famille.

Au moment du diagnostic, le patient et sa famille doivent faire face au choc de cette annonce mais également à tout ce qu'elle sous tend en manifestations pathologiques et traitements, sans négliger, la peur toujours latente d'une récurrence ou d'une aggravation. Les uns comme les autres sont confrontés à la proximité de la mort. Suite au diagnostic, les prises en charge vont commencer, chaque thérapeute mettra en place des exercices et adaptations et prodiguera des conseils à la famille. Seulement, même si elle montre une écoute attentive, il lui sera difficile de mémoriser cette arrivée massive d'informations et de pouvoir poser des questions sur son contenu.

Cet état de sidération atteste de la nécessité que les conseils soient répétés, écrits, expliqués...

Au-delà du traitement et de toute la sphère médicale, il faut garder à l'esprit que le vieillissement et encore plus la maladie concourent à **une remise en cause de l'identité voire de l'utilité de la personne au sein de sa famille et de la société**. Par voie de conséquence, cela modifie sa relation aux autres et sa vie quotidienne. Le patient devient un objet de soin et cela peut aller jusqu'à perdre son statut de sujet. De plus, il peut se percevoir comme étant un poids pour les siens. **Tout cela modifie le système d'interaction établi dans la famille.**

Quant aux familles, il leur est souvent douloureux d'accepter les altérations physiques et psychiques d'un de leur proche. Cela peut aller jusqu'à ne plus le reconnaître. La famille peut mettre en place différents types de réactions : déni, surinvestissement, indifférence, fuite...

A cela s'ajoute souvent un sentiment de culpabilité, qui peut se manifester par de l'agressivité ou par un acte d'abandon, d'autant plus lorsque l'état de santé du patient oblige à un placement en centre ou en institution. De plus, la détérioration de leur proche leur rappelle aussi leurs limites et peut faire naître en eux une angoisse de mort.

b) Les conséquences sur le vécu du repas

« Nous mangeons 100 000 fois au cours de notre vie. Nous engloutissons ainsi plus de 5000 quintaux de nourriture. Nous buvons plus souvent encore. Et nous consacrons à ces activités de 40 000 à 60 000 heures de notre existence » (Léo Moulin dans Poulain J.-P. 2002).

Manger, en plus d'être un besoin vital, est également un constituant de notre identité sociale et culturelle. En effet la nourriture que nous mangeons nous signe en tant qu'individu à part entière avec ses rites et ses habitudes, ses manières d'acheter, produire, cuisiner. A travers notre façon de nous alimenter, nous pouvons donc lire les origines et l'histoire familiales, les croyances religieuses, le mode de vie, les moyens financiers, le lieu d'habitation, l'environnement social...

Manger peut revêtir diverses significations, lorsque le repas est pris en famille, avec des aliments choisis et préparés avec soin, il représente non seulement un élément fondamental de notre identité mais aussi un moyen de s'inscrire dans un processus de reconnaissance et de sociabilité. En revanche, quand le repas signe un moment d'isolement et de rupture du lien avec les autres, quand il n'y a plus de plaisir des sens, la nourriture est délaissée. C'est pourquoi il est essentiel que le repas s'insère dans une certaine routine sociale et culinaire afin de favoriser la reconnaissance du mangeur. L'environnement est aussi important que le contenu de l'assiette, l'ensemble doit donner une atmosphère chaleureuse et conviviale.

Cela concerne également la restauration en institution gériatrique, en centre de rééducation ou en maison de retraite. La présentation de l'assiette et de la table doit être privilégiée surtout lorsque la personne suit un régime particulier (surveillance des apports nutritionnels, adaptation des textures). C'est pourquoi, il est souhaitable d'améliorer au maximum la qualité du repas et cela passe par différents points, tels que :

- s'intéresser aux goûts personnels de chaque patient
- les solliciter pour l'élaboration des futurs menus
- varier les mets
- remettre en question les savoir-faire pour mieux écouter les demandes du patient
- être vigilant à l'environnement pendant le repas : les voisins de table, les couleurs, le bruit, les odeurs, la température, la luminosité, la qualité du service, la présentation des plats...

Cela a pour but de stimuler l'appétit gustatif et olfactif mais aussi visuel. A noter, qu'en maison de retraite, le repas est d'autant plus investi par le résidant lorsqu'il a peu de visites familiales et amicales et que les animations, activités proposées sont restreintes. En effet, **le repas rythme la journée et incarne la rencontre et donc la socialisation avec ses semblables.**

Enfin le personnel soignant doit avoir à l'esprit que le patient/le résidant a changé de lieu de vie (que ce soit temporaire ou permanent) et que par conséquent il a perdu ses repères et ses habitudes. Il peut le vivre comme une contrainte voire comme une souffrance. De ce fait, refuser le temps du repas et tout ce qu'il peut symboliser à savoir la communication, le partage, le plaisir d'être avec les autres (congénères et équipe soignante) peut être une façon de refuser cet environnement, d'exprimer son insatisfaction et principalement sa liberté. Donc, dans ce type de situation, le personnel soignant ne doit pas se sentir personnellement visé mais adopter un comportement empathique fondé sur l'écoute et le dialogue.

III/ LA PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE

A) L'orthophoniste

1) Le bilan orthophonique

Dans le cadre de ce mémoire, il est intéressant d'aborder l'évaluation des troubles de la déglutition car les symptômes relevés constituent autant de signes d'alerte de dysphagie pouvant être utiles au personnel soignant et à la famille.

Pour le travail orthophonique, nous nous sommes inspirés de la trame de Woisard V. et Puech M. 2003 et Cot F. 1996. Le bilan orthophonique consiste en un interrogatoire et un examen clinique.

a) L'interrogatoire

Au cours de cette première entrevue, l'orthophoniste rencontre le patient et sa famille. Il retrace brièvement les antécédents médicaux et personnels du patient, ainsi que ses conditions de vie : ses coordonnées, son âge, quelle est sa demande, traitement en cours, l'histoire de la maladie, le mode d'apparition et l'évolution des troubles.

Puis il les interroge sur le temps du repas en prenant soin d'écouter la plainte spontanée du patient et de sa famille et de comprendre leurs habitudes alimentaires : ont-ils remarqué des changements dans leur alimentation, où mangent-ils, qui prépare les repas, les quantités ingérées, l'installation à table, l'environnement...

Il évoque les manifestations possibles des troubles de la déglutition et vérifie si elles concordent avec les symptômes présentés par le patient : présence de toux, problèmes au niveau respiratoire, perte de poids, épisode d'étouffement, préférence/exclusion de certains aliments, présence de RGO, difficultés pour avaler...

Il tente aussi de déterminer l'état général, le degré d'autonomie, les ressources cognitives, la prise de conscience des troubles, les possibilités du patient à bénéficier d'une rééducation et ses capacités d'adaptation.

b) L'examen clinique

Il comprend un état des lieux de l'état bucco-dentaire, de la morphologie faciale, de la posture de la tête et du tronc.

Puis l'orthophoniste procède à une étude, cette fois-ci dynamique des structures participant à la déglutition : il en observe la force, la précision et la synchronisation à travers des praxies, des exercices de phonation.

Puis il explore la présence de réflexes normaux et l'éventuelle résurgence de réflexes archaïques.

Il regarde l'aspect sensitif et sensoriel (sensibilité à divers endroits de la bouche et perception de la température ainsi que de différents goûts) à travers des stimulations.

Il essaye d'observer une déglutition de salive sans prévenir le patient afin que cela reste spontané.

Il analyse des séquences complètes de déglutition afin de spécifier l'origine et les manifestations physiologiques des troubles de la déglutition.

Et enfin, il observe plusieurs déglutitions au cours d'un repas complet, puis avec différentes textures.

2) La prise en charge orthophonique

Ce chapitre est basé sur divers ouvrages et articles (Bleeckx D. 2002, Cot F. 1996, Dechaume C. 2005, Guatterie M, Woisard V. et Puech M. 2003)

La rééducation orthophonique s'articule autour de deux grands axes :

- La rééducation spécifique
- Les stratégies d'adaptation

a) La rééducation spécifique

L'objectif est de **traiter le processus physiopathologique en cause**. La rééducation spécifique nécessite la participation, la volonté, la compréhension du patient ainsi qu'une certaine assiduité dans l'application des consignes pendant les séances mais aussi lors de travaux personnels.

Elle s'organise autour de deux types d'exercices, les uns sont qualifiés d'analytiques et les autres de fonctionnels.

a.1) Les exercices analytiques

En fonction de la pathologie et du mécanisme physiologique faisant défaut, l'orthophoniste sollicite différentes structures anatomiques (langue, joues, mandibule, voile du palais, épiglotte, cordes vocales, le larynx et le pharynx). L'objectif étant **la réhabilitation du tonus, de la force musculaire et de la sensibilité** ainsi que l'amélioration de la coordination des multiples mouvements.

Il opte soit pour des tâches passives qui, par définition, ne sont pas volontaires, telles que des stimulations sensibles, sensorielles et l'activation de réflexes ; soit pour des exercices plutôt actifs, par exemple, des reproductions de mouvements sur consignes ou imitations, et qui, en revanche, nécessitent la volonté du patient.

a.2) Les exercices fonctionnels

Ces exercices destinés à chaque phase de la déglutition ont pour but d'améliorer la physiologie et l'enchaînement des nombreux gestes moteurs.

Ils portent sur :

-la stimulation du temps oral : l'orthophoniste propose des exercices de reconnaissance et de manipulation de matériels en bouche ainsi que des pressions linguales.

-le contrôle du bol alimentaire : Il passe à nouveau par de la manipulation de matériels en bouche d'abord compresses, perles, boutons toujours retenus par un fil, puis par des aliments. Il travaille également la propulsion du bol alimentaire en favorisant les mouvements linguaux.

-la stimulation du déclenchement du temps pharyngé : Il met en place des stimulations thermo-tactiles, il se sert aussi du réflexe de succion-déglutition.

-la désensibilisation et la stimulation des réflexes : il essaie d'inhiber d'éventuels réflexes pouvant entraver la déglutition et s'assure de l'efficacité du réflexe de toux.

Woisard V. et Puech M. 2003, précisent que « les différents moyens que nous venons de décrire répondent dans la théorie à des mécanismes physiopathologiques précis. Ils s'organiseront selon les indications thérapeutiques, le contexte médical du patient, ses possibilités rééducatives et le pronostic du trouble selon son étiologie, de manière à établir un programme de réhabilitation. Il conviendra de choisir, dans un éventail des moyens proposés, ceux qui sont le plus appropriés au contexte général du patient. »

Mais cette rééducation propre à l'orthophoniste n'est pas l'objet de ce mémoire, c'est pourquoi nous développerons davantage le chapitre qui va suivre. Pour plus d'informations à ce sujet, nous vous renvoyons à la bibliographie citée en début de chapitre.

b) Les stratégies d'adaptation

Concernant les stratégies présentées ci-après, nous avons fait le choix de ne pas aborder les manœuvres de déglutition. En effet, les nombreuses lectures d'ouvrages effectuées pour préparer ce mémoire coordonnées à l'expérience des stages, nous ont confirmés l'importance d'informer sur **des adaptations facilement réalisables dans la vie quotidienne**. Ces adaptations doivent pouvoir être mises en place avec des patients présentant des troubles cognitifs. Elles doivent susciter **une compréhension et une appropriation immédiates** et nécessiter **peu de participation de la part du patient**.

Ces stratégies ont pour finalité de restaurer un climat de confiance pendant le repas en facilitant la déglutition et en diminuant le risque de fausses-routes. Elles concernent l'orthophoniste et surtout les personnes qui gravitent au quotidien autour du patient telles que sa famille et le personnel soignant.

Ici, **le but n'est pas de résoudre les troubles de la déglutition mais de pallier leurs conséquences et leurs manifestations**.

Ces stratégies d'adaptation s'articulent autour de trois pôles :

- Les adaptations de l'environnement
- Les adaptations intéressant le patient
- Les adaptations de l'alimentation

b.1) Les adaptations de l'environnement

*Le calme : il faut privilégier le calme afin de favoriser la concentration du patient. Il faut limiter toutes les sources de distractibilité telles que le bruit, la télévision, des passages répétés du personnel soignant, des discussions trop sonores... Car cela l'empêche de se canaliser sur les différents gestes moteurs à accomplir. Il faut aussi s'assurer d'un éclairage discret, d'un décor agréable, d'espace individuel suffisant, de la bonne cohabitation entre voisins de table, d'une certaine convivialité...

*La position du soignant : dans une situation optimale, le soignant ou le membre de la famille s'installe en contre bas ou à hauteur du patient face à lui, afin d'amener la cuillère au niveau naturel de sa bouche. Cependant, l'organisation des tables rend difficile cette position, mais

dans tous les cas, la personne qui aide doit veiller à induire une position correcte de la tête du patient.

Techniques d'alimentation pour la personne qui aide le patient à manger :

La personne doit être assise pour aider le patient à manger

Garder un contact visuel avec le patient

Encourager le patient

Commencer par des petites quantités

Rechercher l'ustensile qui convient le mieux au patient et à ses troubles

Placer la cuillère au centre de la langue ou dans la zone la plus sensible

S'assurer que le volume choisi est bien toléré

Laisser des pauses entre chaque déglutition

Au besoin, encourager une deuxième déglutition à vide

Inspecter régulièrement l'intérieur de la bouche (résidus)

Administrer séparément les liquides et les solides

Suspendre ou même arrêter le repas s'il y a des signes évidents de fausses-routes

Signaler rapidement un événement anormal

D'après Cot F. 1996.

*L'accompagnement : dans le but de prolonger le plus longtemps possible l'autonomie du patient au moment du repas, le personnel soignant peut songer à donner des conseils verbaux simples et brefs ainsi que des encouragements. Cependant, il ne faut pas trop parler au patient au moment où il avale de sorte à ne pas le distraire. Puis à un certain stade, il faudra faciliter le coupage de la viande, l'ouverture des yaourts, la prise des médicaments afin de préserver la force du patient pour la mise en bouche et la déglutition. Le personnel soignant ou la famille peut également accompagner la main du patient lors de la mise en bouche afin d'initier le programme moteur de la déglutition.

*La durée du repas : le repas ne doit pas se prolonger. En effet, cela favorise la fatigabilité du patient, qui est souvent accrue du fait de sa maladie, et donc augmente le risque de fausses-routes. Il est préférable pour le patient de fractionner la prise alimentaire. De même, quand le repas dure, le personnel soignant ou la famille doit veiller au maintien de la bonne température des mets (cf. paragraphe sur la température des aliments).

De plus, il est recommandé de patienter environ 30 minutes avant de modifier l'angle d'assise du patient. Car lorsque nous l'allongeons, nous changeons l'inclinaison entre son dos et son bassin, ce qui encourage les remontées de reflux gastro-œsophagien (RGO) et les fausses-

routes après déglutition; et à terme, le RGO peut abaisser le seuil de sensibilité du carrefour aéro-digestif et endommager les bronches si les remontées basculent dans la trachée.

*Les aides techniques : ces ustensiles sont utilisés pour pallier les troubles de la déglutition et pour faciliter le geste moteur. Nous allons vous en présenter certains :

Accessoires pour pallier les troubles de la déglutition :

-le verre à bec : cela permet de contrôler le flux de liquide (en fonction de la grosseur du bec) et de maintenir plus facilement le verre contre les lèvres. Mais il est susceptible d'entraîner une bascule de la tête augmentant le risque de fausses-routes.

-le verre à découpe nasale : ce verre comporte une large encoche qui permet au patient de boire un verre en son entier sans effectuer une bascule en arrière de la tête.

-la petite cuillère : elle limite presque naturellement le volume des bouchées. Elle est utilisée lors des essais alimentaires.

-la paille : la vitesse du liquide dépend de sa *viscosité*, du diamètre de la paille et de l'angle d'inclinaison de la paille dans le récipient (Cot F. 1996). Elle a le mérite de conserver la tête en position normale et de nécessiter peu de préhension labiale. Néanmoins, elle exige une dépression intra-buccale importante et une bonne protection des voies aériennes car le liquide arrive directement sur la base de langue et s'engouffre rapidement dans l'oropharynx.

-La cuillère en plastique/ en caoutchouc : La cuillère en caoutchouc est utile si le patient présente une résurgence du réflexe de morsure. Cela évite qu'il se blesse au niveau des dents ou des gencives. La cuillère en plastique, par sa température ambiante, permet de prolonger la phase orale. Contrairement à une cuillère en métal, qui par sa froideur, pourrait déclencher un réflexe de déglutition prématuré.

Accessoires pour faciliter le geste moteur :

-l'assiette à rebord : cela permet au patient de manipuler la nourriture dans l'assiette avec plus d'aisance surtout dans le cas d'une hémiplégié.

-le contour d'assiette : cela permet au patient de manipuler les aliments sans qu'ils ne débordent de l'assiette.

-le tapis anti-dérapant : il permet au patient de manipuler la nourriture dans l'assiette sans que cette dernière ne bouge.

-les couverts coudés : ils sont utilisés dans le cas d'une hémiparésie.

-la cuillère avec un manche spécial : elle permet une meilleure prise en main.

-le verre avec poignées : il permet une prise en main plus simple car il réclame une ouverture moindre de la main.

-la table réglable : elle permet d'accommoder la hauteur de la table selon l'installation du patient (fauteuil roulant ou chaise).

-l'appui-tête : il est utile lorsqu'il existe des difficultés de maintien de la tête ou des tremblements au niveau du cou et/ou de la tête.

Tous ces accessoires sont à définir avec l'aide d'un ergothérapeute.

*La présentation des plats et de la table : il est important de solliciter l'appétit à la fois de l'estomac mais aussi des yeux et du nez. L'objectif est de dépasser l'éventuel cercle vicieux (décrit dans le chapitre intitulé « les conséquences de troubles de la déglutition ») en suscitant un réel désir de manger. Pour cela, il ne faut pas hésiter à préparer une table attrayante, offrir un environnement calme et chaleureux, agrémenter les assiettes avec de la couleur. Pour le goût, nous pouvons privilégier les plats en sauce ou épicés. Ainsi, le patient pourra avant de déguster, humer, sentir. Pour plus d'informations quant à la préparation et la présentation des plats, il est possible de consulter les ouvrages suivants (Willing T.N. 1993, Dupuy M-C. 1999).

b.2) Les adaptations intéressant le patient

Elles consistent à surveiller l'installation et la position de la tête.

*L'installation : Elle est primordiale car elle influe directement sur l'acheminement du bol alimentaire. L'installation idéale serait un patient assis, avec le dos calé à angle droit et au fond de la chaise, un axe droit partant de la tête et allant jusqu'au bassin, les pieds bien ancrés dans le sol (si le patient est de petite taille, penser à mettre un petit tabouret sous ses pieds), le tout en étant à une distance adaptée de la table et de son plateau.

La chaise semble être l'assise qui en théorie réunit tous ces critères. En effet, le fauteuil et encore plus le lit biaisent la posture du patient en l'incitant à avoir le dos et le bassin « arrondis ». Cependant, au final, le confort détermine la meilleure assise possible.

*La position de la tête : Les positions présentées ci-après ne sont volontairement pas exhaustives. En fonction du mécanisme physiopathologique identifié, les positions de la tête varieront. Cependant, il demeurera une constante dans la visée de l'application de ces positionnements : **la protection des voies aériennes**. C'est pour cette raison que la position généralement conseillée est la **flexion antérieure du menton sur le sternum**. On demande au patient de pencher son menton vers son sternum. Ce mouvement permet de diminuer l'orifice laryngé en favorisant le rapprochement de la base de langue et de l'épiglotte en direction de la paroi pharyngée. « Cela renforce la protection et permet une meilleure orientation du bol alimentaire vers les sinus piriformes » (Woisard V. et Puech M. 2003). Dans son CD-ROM, Crunelle (2006) évoque « une absence de cassure au niveau de la nuque »

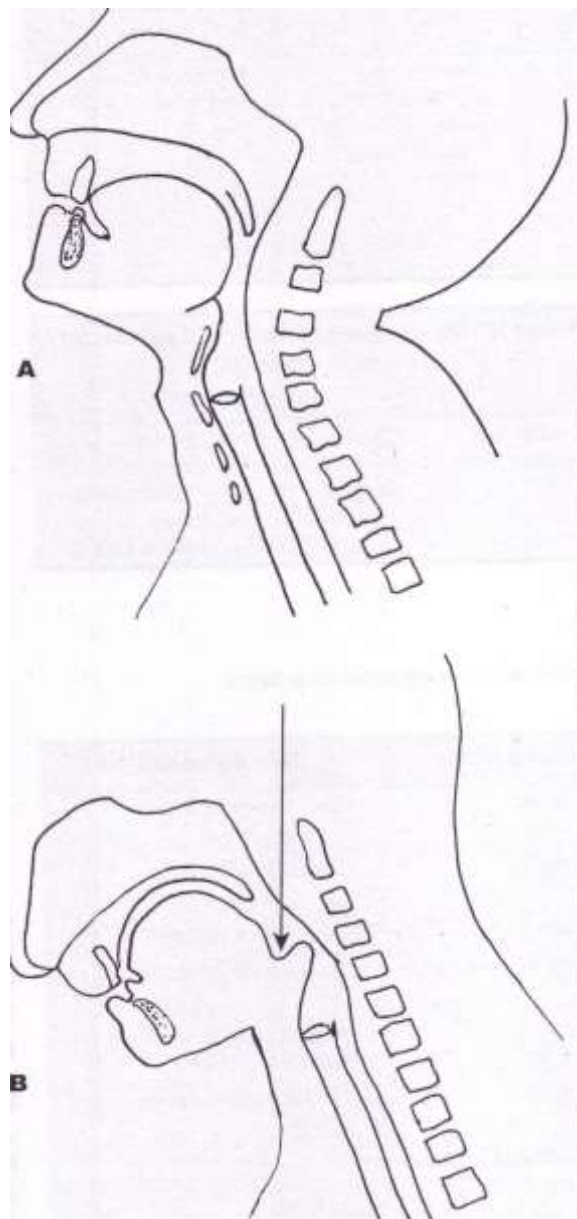


Schéma illustrant l'intérêt de l'ante-flexion de la tête (Bleeckx D. 2002)



Flexion antérieure de la tête : aspect clinique (a) et vidéofluoroscopique (b) (Dechaume C. 2005)

Si le patient souffre d'une paralysie unilatérale oro-laryngo-pharyngée, on peut lui proposer de réaliser une rotation de la tête vers le côté paralysé ainsi les aliments passent dans le sinus piriforme opposé.

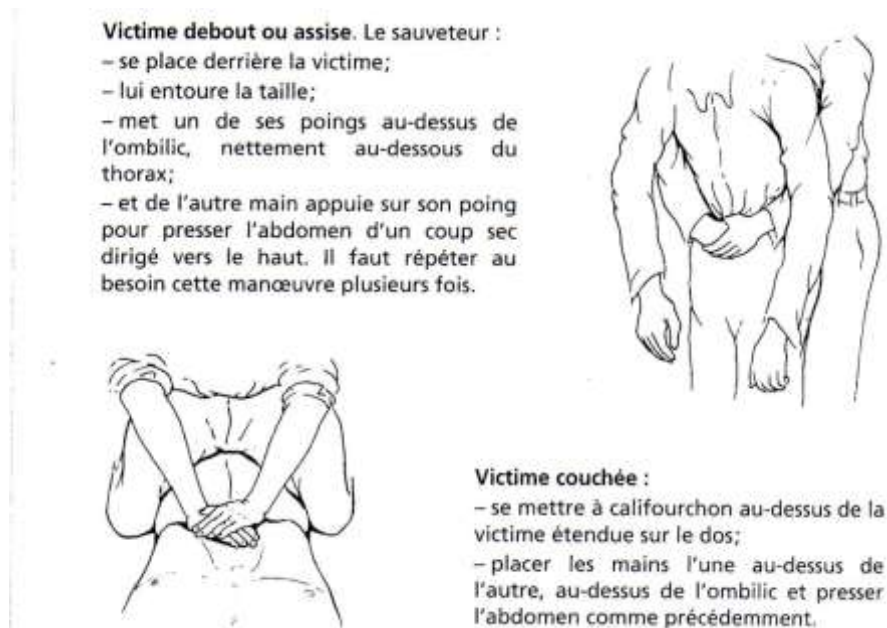
Il y a deux manières d'obtenir ces positions de tête :

- Soit le patient comprend les consignes orales et est capable des les exécuter.
- Soit il n'est pas en mesure de les réaliser ou de les maintenir, dans ce cas, c'est **le positionnement de la personne qui aide le patient à manger et du plateau repas qui induiront la position souhaitée**. Elle pourra se placer sur le côté, en face, amener la cuillère à différents niveaux du visage.

*Les manœuvres de déglutition : elles correspondent davantage à la rééducation spécifique. En effet, elles requièrent l'attention du patient ainsi qu'une participation active de sa part. Elles sont le fruit de tout un apprentissage. Elles consistent à mettre en place des techniques de protection des voies aériennes et d'expulsion des pénétrations de particules alimentaires. De plus, elles nécessitent des capacités cognitives conservées et une aptitude à contrôler la respiration, ce qui n'est pas toujours le cas, surtout dans les atteintes neurologiques, et elles restent difficiles à mettre en place au quotidien. C'est pour cette raison que nous n'en détaillerons pas les divers aspects.

Nous décrivons uniquement la manœuvre d'Heimlich qui est « une technique de secourisme en cas de suffocation due au passage d'un corps étranger dans les voies aériennes supérieures, ou en cas de fausse-route alimentaire bloquant totalement la respiration. Elle consiste à se placer derrière la personne adulte, à la ceinturer en plaçant les deux mains sur son estomac (le poing dans la main opposée) puis à comprimer brutalement l'abdomen par un mouvement de bas en

haut, provoquant une expiration forcée qui doit normalement propulser le corps étranger vers la bouche ». (Brin F. et coll. 2004)



La manœuvre de Heimlich (Bonfils P. 1998)

*La vitesse d'alimentation : les patients dysphagiques peuvent présenter une inclinaison à manger très rapidement. D'après nos stages, nous pouvons formuler diverses hypothèses:

- ils agissent ainsi afin d'abrèger promptement ce moment devenu moins agréable
- parfois ces comportements de type boulimie font partie de la symptomatologie, notamment chez les traumatisés crâniens ou les patients avec des lésions frontales.
- l'alimentation est un événement régulier rythmant le quotidien et parfois ce dernier représente le seul élément marquant de la journée. Donc le repas peut être surinvesti, ce qui amène le patient à se focaliser sur ce rituel et à manger goulument.

Voici quelques pistes de stratégies que l'on peut mettre en place dans ce type de situation :

- proposer au patient de compter jusqu'à 5 ou de poser ses couverts entre chaque bouchée.
- présenter les plats l'un après l'autre.
- alterner la prise de solides et de liquides.
- jouer sur les contenants : servir les plats dans des assiettes plus petites et servir plusieurs fois. Cela permet de fractionner les plats et de procurer au patient une impression d'abondance alimentaire.

*Le volume : fréquemment les patients présentant des troubles de la déglutition ont tendance à vouloir prendre de grosses bouchées. Nous pouvons émettre des hypothèses similaires au paragraphe sur la vitesse d'alimentation.

Un bol alimentaire trop important rend plus difficile et plus long sa préparation orale, son contrôle et sa propulsion. Mais il arrive aussi qu'une trop petite quantité ne suffise pas à déclencher le réflexe de déglutition. C'est tout un travail d'ajustement qui doit être fait afin de préciser le volume idéal.

*La fatigabilité, baisse de la vigilance : Il est important de respecter l'état de conscience et de fatigue du patient. Si le patient n'est pas assez vigilant pour manger, il est préférable d'arrêter le repas et de le reprendre plus tard quand le patient sera plus éveillé.

b.3) Les adaptations alimentaires

Adapter les aliments revient à modifier leur consistance, leur goût et leur température.

*La consistance : elle touche à la fois les solides et les liquides. Selon, les troubles de la déglutition, nous donnerons à l'aliment une consistance plus ou moins épaisse ou liquide. Plus la consistance est liquide, plus le bol alimentaire va glisser rapidement dans la cavité buccale et l'oropharynx. Cela nécessite une bonne synchronisation entre la phase de propulsion et la phase pharyngée. A contrario, plus la consistance est épaisse, plus elle adhère aux muqueuses. Cela nécessite une force et une tonicité musculaires importantes. Selon Kuhlemeier et coll. (dans Dechaume C. 2005), les textures liquides augmentent le risque de fausses-routes alors que les textures épaisses augmentent le risque de stases buccales et pharyngées.

Textures liquides : elles sont caractérisées par une viscosité et une *adhésivité* minimales qui leur confèrent un écoulement rapide. Elles sont difficilement contrôlables en bouche. Elles requièrent des sphincters étanches et surtout un déclenchement coordonné du réflexe de déglutition.

La prise de liquide fait souvent l'objet de fausses-routes. C'est pour cette raison, qu'il est conseillé d'épaissir les liquides avec des poudres épaississantes, des compotes, des liants amidonnés (farines de blé, maïzena, féculés de pomme de terre, tapioca...), des corps gras (fromage fondu, crème fraîche...) ou des céréales (blédine, flocons de pomme de terre...)

Cela permet d'augmenter la viscosité des liquides et donc de ralentir leur passage. Concernant la prise de liquide, nous pouvons également jouer sur l'eau gazeuse, l'eau aromatisée épaissie, les nectars...

Textures semi-liquides, liquides épaissis : cela correspond aux nectars, aux compotes, aux potages, aux crèmes... ils présentent une viscosité plus importante et une meilleure adhérence. Cela permet de diminuer leur écoulement et donc favorise le déclenchement du temps pharyngé et la protection des voies aériennes. De plus, ils nécessitent peu de force musculaire (notamment pour la propulsion et la mastication), ils sont plus facilement contrôlables et ont un bon glissé.

Textures semi-solides : cela correspond à une texture un peu épaisse telle que les purées, les fromages frais, les mousses. Cette texture est assez compacte et facilement contrôlable. Elle présente l'intérêt de pouvoir être mastiquée, ce qui peut faciliter le déclenchement de la phase pharyngée. Elle nécessite déjà une certaine force musculaire. Si ce n'est pas le cas : nous pouvons modifier sa viscosité en ajoutant de la sauce, de la crème, du lait... afin de conserver un bon glissé.

Textures solides : cela correspond aux textures qui ont besoin d'être mastiquées et insalivées avant de pouvoir être avalées. Certaines textures composées de particules fines et dures ou présentant des grains telles que le riz, la semoule sèche sont à éviter en cas de troubles de la déglutition.

Généralement chaque établissement a établi sa liste de menus en fonction des textures (par exemple : menu normal, coupé fin, haché, mixé). Les aliments sont transformés (mode de cuisson, hacher, mixer), ou évités (par exemple toutes les textures pouvant s'émietter). Cela a pour but d'éviter d'éventuelles fausses-routes. En fonction de l'évolution de la pathologie, le patient change ou demeure dans un même menu.

Ce paragraphe sur les différentes textures est loin d'être exhaustif, il ne donne qu'une idée des fonctions mises en jeu selon la composition de l'aliment. Les textures et les aliments à privilégier au regard des difficultés du patient sont à définir avec un orthophoniste.

*Le goût : la plainte première des patients dysphagiques est le manque de saveur associé à leurs nouveaux repas. En effet, les liquides épaissis ont pour conséquence d'être moins savoureux voire désagréables en raison de leur texture et de leur goût. Pour cela, il est possible d'y ajouter du sirop ou d'épaissir avec des produits naturels type flocons ou compotes... De même pour les solides, mastiquer permet de libérer des saveurs et des senteurs captées par de nombreux récepteurs sensitifs buccaux mais aussi nasaux. Seulement si les aliments sont moulinés, mixés, les patients n'ont presque plus à faire ce travail de préparation orale. Par conséquent, il s'en dégage moins de goût. Donc il ne faut pas hésiter à mettre des épices, de la sauce, saler, poivrer...

*La température : il est préférable de manger des aliments avec une température « contrastée » c'est-à-dire différente de la température ambiante, soit chaud (sans être brûlant), soit froid (sans être glacial). En effet, cela stimule le réflexe de déglutition. Toutefois, dans le cas de troubles de la sensibilité, il faut être prudent pour éviter toute brûlure.

Toutes ces indications représentent des idées d'adaptation, il n'existe pas de programme pour les patients dysphagiques. La prise en charge des troubles de la déglutition s'inscrit dans une démarche d'essai/erreur. Nous devons définir avec le patient et sa famille ce qui lui convient le mieux, en tenant compte de « ses goûts, de ses capacités et incapacités, de son évolution et de ses choix personnels » (Cot F. 1996).

c) L'accompagnement thérapeutique

La prise en charge orthophonique des troubles de la déglutition relève également de l'accompagnement. L'orthophoniste a tout un travail d'information à faire auprès du personnel soignant, du patient et de sa famille.

c.1) L'accompagnement du patient et de sa famille

L'orthophoniste doit s'assurer que, selon les ressources cognitives du patient et de sa famille, les adaptations et les conseils prodigués soient compris et respectés. Pour ce faire, l'orthophoniste rencontre le patient et sa famille et leur explique ce qu'est la déglutition, pourquoi manger n'est plus aussi naturel qu'auparavant, ce qu'ils peuvent mettre en place concrètement pour se rassurer et faciliter le moment du repas (voir le paragraphe sur les stratégies d'adaptation), quels sont les risques s'ils n'observent pas les consignes. Il doit les avertir tout en les rassurant afin de minimiser les conduites à risque et les situations de déni.

Afin de transmettre l'information, l'orthophoniste dispense des conseils oraux et élabore une feuille de conseils écrits.

Toutefois, il garde à l'esprit que malgré la clarté des informations données, le patient et sa famille sont dans une situation affective et émotionnelle fragilisante à savoir faire face à la maladie, à la peur de l'inconnu... Ce contexte n'aide en rien la mémorisation et la compréhension des propos qui demeurent couramment compliqués à saisir et à s'approprier.

c.2) L'accompagnement du personnel soignant

Comme pour le patient et sa famille, la mise en œuvre des stratégies d'adaptation passe par la compréhension des troubles de la déglutition. L'information est d'autant plus importante que les membres du personnel soignant sont les premiers à assurer l'aide et la surveillance lors de la reprise alimentaire. La dysphagie est une pathologie qui s'inscrit dans une prise en charge pluridisciplinaire. C'est pour cette raison qu'il est du ressort de l'orthophoniste de renseigner sur les divers moyens d'action et surtout des adaptations possibles pour chaque patient.

Cet accompagnement constitue la base d'un suivi fondé sur la qualité des échanges entre les différents intervenants et dont l'objectif est la mise en place d'une prise en charge efficace et humaine se poursuivant dans le temps.

B) L'équipe pluridisciplinaire

Quel que soit le lieu d'habitation ou de séjour (centre de rééducation fonctionnelle ou maison de retraite), le patient dysphagique est amené à croiser de nombreux membres de l'équipe soignante : agent polyvalent, aide-soignant, diététicien, ergothérapeute, hôtelier, infirmier, kinésithérapeute, médecin, orthophoniste, psychologue... Comme le dit Cot F. (1996) « La prise en charge de la dysphagie est faite selon un mode interdisciplinaire autour d'objectifs communs où des tâches spécifiques sont dévolues à chaque corps professionnel. Elle exige un transfert continu d'information, un suivi des résultats et une coordination des interventions. »

Néanmoins nous pouvons scinder l'équipe soignante en deux groupes selon leur temps de présence auprès du patient surtout au moment du repas. En effet, le diététicien, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, l'orthophoniste et le médecin participent de manière ponctuelle au travers d'opérations très ciblées, contrairement à l'agent polyvalent, l'aide-soignant, l'hôtelier et l'infirmier qui entourent le patient presque en permanence.

Par la suite, nous allons tenter de parcourir les modes d'intervention de chacun concernant uniquement la dysphagie, sachant que d'un établissement à l'autre, les responsabilités et les champs d'action varient considérablement. Donc cette description est basée à la fois sur les observations faites sur nos lieux de stage et sur des notions bibliographiques (Bleeckx D. 2002, Ferry M. et Alix E. 2002, Guatterie M. 1991, Woisard V. et Puech M. 2003)

Nous avons procédé par une présentation alphabétique.

1) L'agent polyvalent

Au cours de l'étude, les agents polyvalents que nous avons rencontrés, travaillaient tous en maison de retraite. Comme leur appellation l'indique, ils ont des **fonctions assez vastes allant de l'aide au repas et aux autres activités de la vie quotidienne en passant par l'animation**. En raison de leur collaboration pendant les repas, ils ont une place privilégiée pour dépister des éventuels signes de fausses-routes et plus généralement des troubles de la déglutition.

2) L'aide-soignant

Que ce soit en maison de retraite ou en centre de rééducation fonctionnelle, l'aide-soignant intervient énormément auprès des patients : **aide à la toilette, à l'habillage, au repas...** Tout comme l'agent polyvalent, il est davantage en mesure d'observer et de signaler des difficultés pour avaler, pour se concentrer, pour mettre en bouche ou des troubles du comportement alimentaire... **Il peut être amené à informer la famille sur les modifications alimentaires, environnementales et comportementales.**

3) Le diététicien

Il concourt à l'élaboration des menus en ménageant les goûts du patient, les textures recommandées mais aussi ses **besoins nutritionnels et hydriques**. Il veille à la bonne répartition des apports tout au long de la journée et au calcul des ingesta. Il donne des conseils diététiques et culinaires en fonction des adaptations alimentaires prescrites.

4) L'ergothérapeute

Son objectif est de **préserver l'autonomie du patient**. Il contribue à la mise en œuvre et à **l'adaptation des ustensiles** et autres aides techniques pouvant faciliter l'installation, l'accès aux aliments sur le plateau, la mise en bouche mais également tout ce qui relève de la préparation culinaire... Tous ces accessoires sont à déterminer avec l'équipe en fonction du mécanisme de déglutition atteint et des possibilités motrices du patient. « La méthodologie d'intervention de

l'ergothérapeute vise donc à rechercher la meilleure adéquation possible entre les choix de la personne âgée, ses possibilités et les contraintes environnementales » (Arnou S. et Aquino J.-P. dans Ferry M. et Alix E. 2002).

5) L'hôtelier

Généralement, il travaille en équipe avec le diététicien, il a un rôle de coordinateur avec ce dernier. **Il distribue les repas, surveille la composition des plateaux et assure l'application des recommandations du diététicien.** Parfois, il lui arrive d'aider la prise alimentaire.

6) L'infirmier

Il participe à l'accueil et à l'analyse des besoins en soins d'un nouveau patient. Il **contrôle l'état général du patient** ainsi que son poids, sa température et son hygiène buccale.

En plus, de la **distribution des médicaments** et de leur adaptation lorsque leur présentation initiale peut entraver la déglutition (gélule, gros comprimé), l'infirmier est toujours à proximité quand le patient mange ou quand l'orthophoniste fait un essai alimentaire. Il demeure prêt à évacuer toutes fausses-routes laryngées ou trachéales avec le matériel d'aspiration. Il peut aussi **informer la famille** des éventuelles adaptations mises en place. Et lorsque *l'alimentation orale* est abolie, il gère *l'alimentation entérale*.

L'infirmier et l'aide-soignant constituent donc « des intervenants essentiels dans le dépistage et le suivi » du patient dysphagique. (Bleeckx D. 2002)

7) Le kinésithérapeute

Il concourt au soulagement et au désencombrement des bronches du patient avec la **kinésithérapie respiratoire**. Cette pratique consiste également « à conserver des volumes pulmonaires et les mouvements thoraciques » (Haes B.-M., Trew M. dans Cot F. 1996). Mais il peut aussi être présent en amont en participant à la mise en place de la meilleure installation possible, en maintenant la force, l'amplitude et la précision des différents gestes moteurs, en

enseignant des manœuvres de déglutition et en aidant dans l'adaptation des textures alimentaires.

Pour plus d'informations, nous vous renvoyons à deux ouvrages (Auzou P. et Ozsancak C. 2005, Bleeckx D. 2002).

8) Le médecin

Il évalue l'état de santé, détermine, prescrit et organise le programme de prise en charge du patient. Il décide des interventions médicales, paramédicales et chirurgicales à mettre en place (sonde naso-gastrique, gastrostomie). Il joue un rôle d'informateur vis-à-vis du patient et de sa famille. Il leur explique les interventions thérapeutiques et leurs objectifs. Il les aide à comprendre et à choisir parmi les différents traitements possibles.

9) L'orthophoniste

Généralement **l'orthophoniste évalue, rééduque et donne des conseils d'adaptation.** Dans un premier temps, il mesure l'intensité des troubles et tente d'identifier le mécanisme physiopathologique en cause. Ensuite, il détermine les textures à adopter ainsi que les autres adaptations environnementales et posturales. En fonction de l'évolution de la pathologie, il ajuste le niveau d'adaptation des aliments. Il a également un **important temps d'échange avec les infirmiers, les aides-soignants, les hôteliers et le reste de l'équipe** sur les difficultés dysphagiques de chaque patient et les adaptations mises en place.

10) Le psychologue

Il est là pour **accompagner le vécu** du patient et de sa famille à propos des troubles de la déglutition mais aussi d'une manière plus large sur la maladie. Son intervention sera d'autant plus importante lorsque l'alimentation orale devra être abandonnée au profit d'une alimentation entérale.

Conclusion : **La prise en charge de la dysphagie** doit être réfléchi en terme de **processus** et non pas en termes d'actes juxtaposés même s'ils sont de très bonne qualité les uns par rapport aux autres. **La communication est primordiale**, elle peut se faire oralement mais il est impératif d'y ajouter une modalité écrite, par exemple sous forme de fiches insérées dans le dossier du patient et consultables par toute l'équipe.

L'efficacité du traitement est à définir avec le médecin et l'équipe soignante mais surtout avec le patient et sa famille.

C) La famille

Pour ce chapitre, nous nous sommes basés sur de nombreux ouvrages (Challifour J. 1989, Corbeau J.-P. et Poulain J.-P. 2002, Coudin G. et Paicheler G. 2002, Ferry M. et Alix E. 2002, Fischler C. et Masson E. 2008, Richard M.-S. 2004, Thibault-Wanquet P. 2008).

1) L'évolution de l'accueil des familles dans les centres de soins

L'accueil de la famille dans les centres de soins a considérablement évolué. Elle a débuté à partir des années 50 et correspond à une volonté d'humaniser les centres hospitaliers. Cette préoccupation s'est confirmée dans les années 70 car relayée par les pouvoirs publics. Ce phénomène s'est renforcé par l'arrivée des psychologues dans les équipes soignantes. Désormais, ces dernières considèrent le patient différemment avec ses émotions, ses ressentis, sa vie sociale et ses besoins psycho-affectifs. Il devient plus qu'un objet de soins. Des groupes de réflexion se sont instaurés afin d'améliorer la relation patient-famille-monde médical. Au cours des années 80, les projets de soins sont animés par un réel souci du bien être du patient.

De plus, grâce aux travaux de Sigmund Freud, 1856-1939 (dans Thibault-Wanquet P. 2008) la psychologie du patient n'est plus ignorée. Cela a contribué à modifier les pratiques de soins en promouvant **une vision multiple du patient**. Aujourd'hui, nous sommes dans une approche globale du patient, nous prenons en compte les notions médicales mais aussi familiales, sociales et psychologiques. Cela a pour conséquence immédiate le souhait partagé des équipes

soignantes de rencontrer, d'échanger, d'établir un lien avec chaque famille. Car ces dernières ont un rôle majeur à jouer.

Aujourd'hui, la plupart des soignants envisage un mode d'action dans lequel **la relation d'aide** est privilégiée. Ce concept peut se définir comme « une forme de communication thérapeutique qui transcende le simple travail fonctionnel auprès d'un patient » (Challifour J. 1989). Au cours des soins, il est désormais courant de voir les professionnels discuter avec le patient, échanger avec la famille, s'intéresser à leur environnement. Au-delà de la dimension humaine intégrée aux soins, cela permet de mieux appréhender le patient, de modifier sa pratique thérapeutique afin de se rapprocher au maximum de ses besoins, de ses attentes.

Désormais, la famille fait partie intégrante des lieux d'hospitalisation. Nous sommes **face à un échange dit triangulaire : le patient, sa famille et le soignant**. Cette relation nécessite que chaque élément de la triade connaisse ses propres attentes et limites mais aussi celles des autres.

2) La famille et le personnel soignant

En comprenant la relation qui lie le malade à ses proches et la dynamique familiale, le personnel soignant est plus à même de donner des conseils adaptés et personnalisés.

Le soignant doit être en relation avec la famille, comprendre ses besoins et ses attentes tout en gardant une certaine distance lui permettant de maîtriser ses ressentis et de ne pas glisser dans les jugements ou les interprétations.

Brièvement, lorsque le personnel soignant se sent en difficultés, il peut adopter des comportements inadéquats. Ceci en fonction de ses repères, de sa relation avec le patient et sa famille et de l'appréhension de leur histoire... :

-l'identification : le soignant s'identifie à la famille, il s'accapare leur douleur et partage leur souffrance. Il n'est plus en mesure d'assurer la rééducation et l'aide à l'égard de la famille.

-la projection : le soignant se projette, s'imagine dans la même situation que le patient et sa famille. Il interprète leurs réactions et réfléchit en fonction de ses émotions et non plus en écoutant les besoins de la famille.

-le déni : sous ce terme fort peut se dissimuler le sentiment d'échec éprouvé par le thérapeute ou lorsqu'il doit faire face à l'aggravation inexorable d'une maladie. Il ne supporte plus la souffrance de la famille et se sent responsable de lui infliger pareil sentiment. Cela peut

s'exprimer à travers de l'agressivité, une tendance à minimiser ou au contraire à exagérer les propos des familles et leur prise en considération, ou encore à intellectualiser la situation en utilisant des termes très techniques lorsqu'il échange avec la famille.

Dans le cadre des troubles de la déglutition, l'échange entre le personnel soignant et la famille est primordial. Il permet d'expliquer à la famille les raisons des modifications relatives au repas, en quoi consistent les adaptations, comment peuvent-ils les mettre en place, quelles sont les conduites à tenir... Cela leur témoigne qu'ils représentent un véritable relais dans la prise en charge.

3) Le patient a besoin de sa famille

La maladie ou la vieillesse met à mal le sentiment d'appartenance, d'identité. Elle vient bouleverser nos représentations et nos repères psychiques. Il apparaît donc évident que dans ces moments où le patient sent ses appuis s'effondrer, qu'il souhaite être entouré. Le soutien témoigné au patient par sa famille peut avoir un double effet positif : le patient, se sentant aimé, s'estime davantage : il est capable de susciter l'amour et de l'affection et d'en rendre tout autant. D'un point de vue narcissique, cela le revalorise et le maintient en tant qu'individu. Le patient se sent épaulé, s'il en exprime le besoin, il peut compter sur les membres de sa famille. Cela lui permet de faire face en étant plus confiant mais également en disposant d'une aide à la fois psychique et physique.

La présence de la famille vient répondre aux besoins psycho-affectifs exacerbés du patient du fait du sentiment d'insécurité engendré par cette situation où tous les repères sont bouleversés.

De plus, la famille, au-delà de son importance affective, lui permet de prendre place, de s'inscrire dans une lignée humaine. Ces liens le rassurent lorsqu'il est dans l'incapacité de se ramasser psychiquement et ils lui assurent un sentiment de continuité.

Et enfin, la famille communique des informations précieuses sur les goûts, les envies, les habitudes, le fonctionnement antérieur du patient. Dans le cadre d'une dysphagie, elle aide le personnel soignant à déterminer les menus, à comprendre les ressentis du patient, à savoir s'il adhère aux adaptations...

4) Les rôles s'entremêlent...

Quel que soit le processus pathologique, la famille est amenée à s'occuper du patient ; et ce surtout en cas de dysphagie : préparation, adaptation des textures alimentaires, surveillance, aide motrice si difficultés de mise en bouche, aide pour le coupage de la viande, l'ouverture des yaourts, respect des consignes prescrites... cela peut s'accompagner d'une idée de régression, **le patient peut avoir l'impression de redevenir un enfant.**

Lorsque la famille en a les ressources cognitives et sociales, elle endosse une fonction de garant de l'application des recommandations, ce qui au quotidien peut s'avérer éprouvant et modifier le système d'interaction familial. Les rôles s'entremêlent, le conjoint ou les enfants deviennent des surveillants, un prolongement du monde médical, nous remarquons souvent une tendance à l'infantilisation consciente ou pas, mais toujours dans le souci de prendre soin, de protéger. **Ces nouvelles responsabilités sont souvent contraignantes et difficiles à accepter pour la famille et surtout pour le patient.**

5) Les réactions de la famille

J.-P. Aquino (dans Thibault-Wanquet P. 2008) définit **cinq types « de comportements familiaux dans la relation d'aide »** :

-la coopération : c'est la relation la plus harmonieuse possible. L'équipe soignante reconnaît le patient et sa famille et inversement. Ils s'accordent des rôles complémentaires, aucune des deux parties ne se perçoit comme rivale l'une de l'autre.

-l'hyper-protection : la famille sollicite énormément le personnel soignant, formule des exigences non assouvies. Elle se plaint souvent d'une prise en charge dont la qualité n'est pas conforme à ses attentes. Cela peut aboutir à des tensions avec les soignants.

-l'abandon : la famille ne supporte pas l'état et l'évolution annoncés de leur proche. Elle préfère donc se dégager de la relation car elle ne peut faire face et fuit sa propre crainte de la maladie, de la mort. Cette réaction peut être accompagnée de déni.

-la culpabilité : face à un événement grave et difficile comme peut l'être la maladie, la famille va chercher à mettre du sens sur ce qui lui arrive, à comprendre pourquoi ils vivent cette épreuve. C'est dans ce genre de situation que peut naître un sentiment de culpabilité surtout quand le proche se sent redevable à l'égard de la personne malade. Cette angoisse rejaille sur

l'équipe soignante qu'il peut avoir tendance à rendre responsable de tous les maux en lui témoignant sa colère, son insatisfaction, son désarroi.

-**l'angoisse** : c'est une source impossible à tarir mais l'équipe soignante a à cœur de l'apaiser. Cela nécessite de la part du personnel une capacité d'écoute, une connaissance et une acceptation de ses propres réactions et limites.

Toutes ces réactions ne sont pas réellement destinées à l'équipe soignante, il faut les considérer comme des moyens de défense : la famille est angoissée, éprouvée et ne sait comment s'adapter à la situation. La colère, l'agressivité, la culpabilité sont souvent à analyser comme des tentatives d'insoumission à la maladie, à la vieillesse. A travers ces comportements, la famille manifeste ses difficultés à faire face, à accepter et au-delà, son souhait inavoué de réparation. Elle extériorise sa souffrance comme elle le peut et chercher un responsable fait partie de ce processus de gestion des émotions et des inquiétudes. Cela lui permet d'atténuer ses tourments et d'investir la prise en charge. Dans de type de situation, la psychologue peut intervenir pour épauler les équipes et le patient ainsi que pondérer les familles.

PARTIE PRATIQUE

PROBLEMATIQUE

Les troubles de la déglutition sont présents dans de nombreuses pathologies. Ils sont souvent accompagnés de troubles associés tels que des troubles de l'expression, des fonctions cognitives, praxiques, motrices... L'incapacité résultant des troubles de la déglutition peut être temporaire ou permanente, partielle ou totale mais quelle que soit son évolution ou son intensité, elle désorganise le temps du repas.

Les troubles de la déglutition posent problème car ils suscitent fréquemment **crainte et angoisse** tant chez le patient que chez le personnel soignant ou la famille ; et ce pour différentes raisons supposées : peur de l'étouffement, de la fausse-route spectaculaire et surtout de ne pas savoir quoi faire ou de ne pas réagir assez vite, gêne par rapport à d'éventuels bavages, régurgitations, concentration accrue pour anticiper et répondre aux besoins et difficultés du patient...

De plus, les moyens mis en place pour pallier les manifestations des troubles de la déglutition aboutissent souvent à des **conduites inadaptées**. En effet, les aménagements sont couramment absents, insuffisants ou incorrects.

En parallèle, on observe régulièrement un **défaut d'information** en matière de troubles de la déglutition et des adaptations possibles pour faciliter le repas. De surcroît, même quand des consignes sont délivrées, elles demeurent difficiles à mettre en œuvre systématiquement car elles font généralement l'objet d'un **manque de compréhension et d'appropriation**.

Cependant, ces 4 constats (crainte et angoisse, conduites inadaptées, défaut d'information et manque de compréhension et d'appropriation des recommandations) sont problématiques dans la prise en charge des troubles de la déglutition. Effectivement, un manque de compréhension et d'appropriation des consignes ainsi que la répétition de conduites non adaptées peuvent s'avérer dangereux à plus ou moins long terme. Ils favorisent **les risques immédiats** de fausses-routes voire d'étouffements, ils augmentent l'incidence des **pneumopathies d'inhalation** et la *co-morbidité* inhérente à ce type de troubles. En outre, ils ont pour conséquences de perturber la sécurité et la **sérénité du repas** tant pour le patient que pour sa famille et le personnel soignant.

Il paraît ainsi intéressant d'interroger le personnel soignant, le patient et sa famille via des questionnaires afin de comprendre leurs vécus par rapport aux troubles de la déglutition et leurs éventuelles demandes. Cela aurait pour but de corroborer ou non nos constatations, et si elles sont confirmées de proposer un outil d'information et d'éducation destiné au personnel soignant, au patient et à sa famille sous un format adapté afin de pallier ces 4 constats.

I/ LA DEFINITION DU PROJET

A) Les origines du projet

Notre intérêt pour la déglutition a été croissant tout au long de nos études et ce pour différentes raisons.

1) Les cours et les stages

D'abord, ce fut la découverte de ces troubles au travers de cours dispensés à l'école d'orthophonie. Cette approche théorique nous a permis d'entrevoir le travail de l'orthophoniste : évaluation, rééducation, mise en place de moyens de compensation.

Puis nos différents lieux de stage nous ont sensibilisés à la prise en charge sur le terrain. En effet, nous avons effectué un stage dans un centre de cancérologie. Le travail de l'orthophoniste portait sur la voix et la déglutition. Nous y avons appris beaucoup sur la physiologie ainsi que sur les adaptations alimentaires.

Mais c'est surtout lors de nos nombreux stages en centre de rééducation fonctionnelle que nous avons vraiment appréhendé les troubles de la déglutition. Nous y avons découvert les bilans mis en œuvre par l'orthophoniste tels que nous les avons décrits dans la partie théorique ainsi que les différents types de rééducations possibles. Nous y avons également expérimenté le principe d'essai/erreur sur lequel est fondée cette prise en charge : déterminer en fonction de l'anamnèse et de l'examen, les textures, les positions et postures, les accessoires, les conduites alimentaires et enfin les conseils les plus adéquats. Ce sont toutes les stratégies d'adaptation qui nous ont le plus interpellés. Elles sont à chercher et à déterminer avec et pour le patient et également avec tout l'ensemble de l'équipe soignante. Elles nécessitent un ajustement permanent avec tous ces partenaires et font l'objet d'une information continue.

Lors de ces stages en centre de rééducation fonctionnelle, nous avons pris conscience de l'importance de l'information dans la prise en charge des troubles de la déglutition. Il est primordial que l'information circule aussi bien sur l'explication générale des troubles de la déglutition et les moyens facilitateurs à mettre en place que sur les difficultés propres à chaque patient.

Ces stages nous ont mis sur la piste de notre futur sujet de mémoire. En effet, nous avons relevé des conduites adaptées mais aussi inadaptées chez le personnel soignant ainsi que chez le patient et sa famille. Ces conduites inadaptées touchaient principalement le temps du repas avec des aménagements qui étaient absents, insuffisants ou incorrects. De même, le personnel soignant nous a souvent rapporté des anecdotes de familles de patients qui ne respectaient pas les consignes prescrites essentiellement sur les adaptations des textures.

De plus, la déglutition souffre d'une image peu attrayante, qui ne favorise pas son investissement. Elle suscite angoisse et crainte à la fois chez le personnel soignant et encore plus auprès du patient et de sa famille.

Toutes ces observations ont donc mis en lumière un manque en matière d'informations sur les troubles de la déglutition et les moyens d'y remédier. Ces observations ont été le point de départ de nos pistes de réflexion pour le mémoire.

2) Maisons de retraite

Pour des raisons personnelles, nous avons été amenés à nous rendre régulièrement dans différentes maisons de retraite pendant 1 an, principalement à l'heure des repas. Nous avons pu y constater à nouveau de nombreuses conduites inadaptées voire à risque. Cela nous a confortés dans l'idée d'un défaut d'information voire de formation sur les troubles de la déglutition.

3) Les lectures

Une fois notre thème déterminé, à savoir, les troubles de la déglutition, nous avons récolté des informations en lisant de nombreux ouvrages. Ils nous ont permis d'approfondir nos connaissances sur l'anatomie, la physiologie, la neurophysiologie, les mécanismes

physiopathologiques entraînant des troubles de la déglutition et essentiellement la prise en charge.

Nous cherchions des informations sur le travail pluridisciplinaire, les stratégies d'adaptation, le vécu des troubles de la déglutition au quotidien, l'information délivrée aux équipes soignantes, aux patients et à leurs familles et surtout pourquoi il leur était si difficile d'investir cette prise en charge. En réalité, nous n'avons pas trouvé d'ouvrages ou d'articles détaillés évoquant ces différents sujets.

Nous nous sommes donc orientés vers des livres abordant chacune de ces notions isolément et pas forcément en lien avec les troubles de la déglutition. Mais cette diversité nous a permis de prendre de la distance par rapport à notre idée de départ qui avait trait à l'information, pour aboutir à une étude plus en lien avec l'éducation pour la santé. (Nous définirons tous ces concepts dans le chapitre intitulé « critères de réflexion et d'élaboration »)

4) Les travaux déjà réalisés

En parallèle des lectures d'ouvrages, nous avons également consulté des mémoires d'orthophonie dont certains portaient déjà sur une information sur les troubles de la déglutition. Nous en avons retenu 4 comme étant pertinents par rapport à nos pistes de réflexion :

-le mémoire de Kopf I. (2001) : elle a créé des fiches de renseignements sur les troubles de la déglutition en partant de questionnaires passés auprès des familles des patients.

-le mémoire de Niquet H. (2003) : elle a pris la suite d'un précédent mémoire dont l'objectif était la mise en place d'une grille d'observation des troubles de la déglutition lors des repas pour le personnel soignant. Elle l'a complété en modifiant la grille, en instaurant des réunions d'information sur les troubles de la déglutition et en élaborant des fiches de prise en charge. Ce mémoire avait donc plus une visée formatrice avec pour public principal, le personnel soignant.

-le mémoire de Plard A. (2005) : elle a créé un outil d'information écrit à partir de questionnaires passés auprès de patients.

-le mémoire de Sebban J. (2006) : elle a élaboré une brochure de renseignements sur les troubles de la déglutition dans la maladie d'Alzheimer à partir de questionnaires passés auprès du personnel soignant.

Tous ces mémoires étaient intéressants par leur démarche : se renseigner d'un éventuel manque d'information auprès du public final visé et y répondre par un outil créé à partir de leurs réponses.

Cependant, ces mémoires n'étaient destinés qu'à un public soit le personnel soignant, soit le patient, soit sa famille. De plus, l'échantillon était toujours restreint c'est-à-dire de l'ordre de 5 à 10 patients (sauf pour le mémoire de Sebban J. dans lequel elle a rencontré 30 membres du personnel soignant). Les questionnaires abordaient tous les troubles de la déglutition mais chacun sous différents aspects en fonction de l'orientation souhaitée du futur support. Aucuns d'entre eux ne proposaient un outil audio-visuel prodiguant des conseils sur les stratégies d'adaptation. Enfin, ils délivraient tous la même forme d'information : une information écrite. Néanmoins, ils étaient tous fondés sur un même constat : l'information sur la prise en charge de la dysphagie fait défaut. Tous ces mémoires confirmaient donc nos premières observations issues de nos lieux de stage et nous confortaient dans notre future démarche.

B) Critères de réflexion et d'élaboration

1) Quelques notions à éclaircir...

La plupart des définitions que nous allons proposer sont extraites d'un ouvrage publié par le Comité Régional d'Éducation pour la Santé de Basse-Normandie (Veret J.-L. et coll. 2002). Avant de poursuivre l'explication de notre projet, il nous semblait important de définir quelques notions sur lesquelles nous avons construit notre mémoire.

-La promotion en santé : processus qui permet aux populations d'améliorer leur propre santé en leur donnant les moyens d'un plus grand contrôle sur celle-ci.

-L'éducation pour la santé : processus créant avec les personnes les conditions du développement de leurs capacités vis-à-vis de la santé, valorisant leur **autonomie** et leur **responsabilité**. Il s'agit d'une **éducation choisie et construite par et pour la personne** ou un groupe d'individus. Ils deviennent acteurs des projets de santé.

L'éducation pour la santé dépasse la simple transmission d'information car elle engage la participation des individus. Elle est une composante essentielle de la promotion pour la santé. « L'éducation pour la santé met en œuvre une démarche pédagogique qui implique les sujets.

Elle renforce leur capacité à prendre des décisions concernant leur santé, aboutissant à adapter leurs comportements comme leur environnement. » (Veret J.-L. et coll. 2002).

L'éducation pour la santé peut s'appuyer sur des outils qui ont des objectifs précis.

-La prévention : intervention qui anticipe sur le risque, sa survenue ou le fait d'y être exposé. Elle vise la **réduction des risques par une intervention en amont**.

-L'information : acte de renseigner sur une donnée.

-Le besoin : ce n'est pas un ressenti mais une **défaillance**. C'est un **manque objectivable et donc observable**. Il est caractérisé par la nécessité, si l'exigence vient de la nature, ou par l'obligation si l'exigence vient de la vie sociale.

-La demande : **expression du ressenti** qui correspond à une aspiration, à un désir ou à un besoin.

-Le désir : aspiration, besoin d'être, d'avoir ou d'agir qui vient de la personne en propre. Le désir prend sa source dans la partie la plus intime de la personne. **Le désir s'exprime par et dans le besoin objectivable et la demande ressentie**. Cependant, contrairement au besoin, le désir ne se satisfait pas d'un objet. « Il n'est pas à justifier mais à reconnaître comme le moteur intime des comportements. » (Veret J.-L. et coll. 2002)

-Le partenariat : c'est le fait de **mettre en commun des moyens visant à réaliser un objectif commun**. Un partenariat d'action nécessite de :

- partager un projet commun
- réunir les acteurs susceptibles de nourrir, mettre en œuvre ce projet
- reconnaître, analyser et associer les compétences nécessaires à sa mise en place

Au regard de ces définitions, nous pouvons présenter notre projet ainsi :

-par le biais des **questionnaires**, nous avons eu pour volonté de faire participer le public visé (personnel soignant, patient et sa famille) en l'interrogeant sur **son éventuelle demande et sa**

nature. De surcroît, les questionnaires nous ont renseignés à la fois sur leur demande mais aussi sur leur besoin en laissant transparaître des conduites inadaptées. Besoins qui en général avaient déjà été objectivés par des observations sur nos lieux de stages et dans les maisons de retraite.

-nous avons donc tenu compte **des principes de besoins et demandes du public visé** essentiels à un **projet participatif** avec l'implication directe du public visé.

-nous avons tenu compte des habitudes et de la vie quotidienne du public visé en orientant dès le départ notre démarche sur **la mise en place d'adaptations.**

-au-delà d'une information, nous avons recherché **l'appropriation d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être.**

Ainsi, nous nous plaçons dans **un projet d'éducation pour la santé.**

Par ailleurs, nous n'avons pas retenu la prévention comme concept fondateur de notre étude car elle implique une connaissance des risques et une maîtrise de ses causes et de ses conséquences. De plus, les risques sont différents pour chaque individu et ce n'était donc pas à nous de les définir.

2) Notre questionnement

Les stages, les lectures et les observations nous ont amenés à nous poser plusieurs questions par rapport aux modalités d'une éventuelle intervention en réponse aux besoins observés et aux demandes ressenties du personnel soignant, du patient et de sa famille dans le domaine des troubles de la déglutition.

a) Pourquoi ce public ?

Nous avons pour idée que si une intervention s'imposait, elle devait atteindre toutes les personnes pouvant graviter autour du repas du patient dysphagique. Nous avons donc envisagé plusieurs cas : le patient vit chez lui avec son conjoint ou il est hospitalisé (dans un centre de rééducation fonctionnelle, dans un service de gériatrie, dans une maison de retraite...). Ces constatations ont abouti au choix d'un public visé, que l'on peut diviser en deux groupes :

-**le public relais** : c'est le public qui contribue à l'état de santé du patient. Il est composé du personnel soignant et de la famille du patient.

-**le public final** : c'est la personne dont on souhaite améliorer l'état de santé. Mais si l'on prend en compte, l'investissement socio-affectif, les représentations et les attitudes (critères à considérer lorsque l'on souhaite adopter une démarche participative d'éducation pour la santé), la famille peut aussi appartenir au public final.

Donc si les questionnaires confirmaient la nécessité de notre intervention, il faudrait l'envisager sur l'ensemble de ces deux publics, nous définissons ainsi **le public visé**.

b) Pourquoi ce personnel soignant ?

Nous avons cherché à déterminer quel que soit le lieu de séjour (centre de rééducation fonctionnelle, service de gériatrie, maison de retraite), quelles étaient les professions les plus fréquemment sollicitées pour aider au moment du repas. Nous avons sélectionné les agents polyvalents, les aides-soignants, les infirmiers et les hôteliers.

Les autres soignants présents dans la prise en charge de la dysphagie (Cf. paragraphe sur l'équipe pluridisciplinaire) n'intervenaient que de manière ponctuelle et rarement à tous les repas. Leur domaine d'action respectif était très spécifique. Ainsi, il était rare qu'ils aident le patient à s'alimenter sur une longue période, l'orthophoniste passait plus ou moins de temps lors des premiers repas ou pour des repas dits « à risque » mais la majorité des repas étaient encadrés voire assistés d'équipes permanentes détachées sur les services et composées des personnels soignants que nous avons retenus.

c) Pourquoi ces patients et leur famille ?

Nous avons souhaité rencontrer des patients souffrant de pathologies s'accompagnant de troubles de la déglutition. Pour certaines pathologies, une récupération était envisageable (accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien) alors que pour d'autres, nous nous inscrivions dans un processus dégénératif (maladie de Parkinson et syndromes Parkinsoniens, sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique).

Nous avons voulu interroger également la personne de la famille qui aidait le patient lors des repas. Car, il y a souvent une dissociation entre le ressenti du patient et les troubles objectivés lors de l'examen clinique, mais également entre les propos du patient et ceux de ses proches (Auzou P. et Ozsancak C. 2005).

Nous considérons ici le terme « aide » au sens large : aide motrice pour amener les aliments à la bouche, pour couper la viande, ôter les opercules ou aide verbale pour encourager, stimuler, rappeler les conseils relatifs à la déglutition.

d) Pourquoi ces lieux ?

Nous avons choisi des lieux susceptibles de recevoir des patients dysphagiques, selon leur présence dans notre ville (le Mans et ses alentours) et selon leur accessibilité. Nous avons donc contacté deux maisons de retraite, un centre de rééducation fonctionnelle et un service de gériatrie.

e) Pourquoi une étude par questionnaire ?

Nous avons procédé par des questionnaires car nous sommes partis du postulat que cette population pouvait être à la fois demandeuse, inspiratrice, actrice et utilisatrice du support que nous souhaitions créer. C'est ce qui caractérise une démarche d'éducation pour la santé (Grignard S. et coll. 2004). Nous voulions savoir si nos observations étaient confirmées par l'expression de demandes ressenties par un échantillon du public visé.

Il nous paraissait insuffisant de lire des textes sur les troubles de la déglutition, il fallait parler avec le personnel soignant, le patient et sa famille pour percevoir leur façon de concevoir et de prendre en charge les troubles de la déglutition afin de saisir leur démarche de recours aux soins. Nous voulions recueillir des témoignages et partager leur expérience.

C'est pourquoi, les questionnaires sont davantage une trame d'échange qu'une liste de questions à suivre scrupuleusement dans le but d'une étude statistique. Ils permettent d'introduire une démarche systématisée mais souple.

f) Pourquoi une orientation sur les stratégies d'adaptation ?

Il est difficile de modifier les habitudes et les comportements au quotidien. En effet, si la possibilité de notre intervention se confirmait, elle devrait porter, non pas sur de la technique, mais sur des moyens simples à mettre en œuvre au quotidien. Ces aménagements devront réclamer peu ou pas de participation active de la part du patient et devront être réalisables rapidement. La compréhension et l'appropriation des conseils devront être immédiates pour donner envie à l'utilisateur de poursuivre son investissement et le convaincre que l'application de ces aménagements sera aisée et bénéfique.

Dans les stratégies d'adaptation, nous avons sélectionné les informations que nous souhaitons transmettre. Nous voulions que l'utilisateur ait le sentiment immédiat de pouvoir agir différemment d'après des données ayant vraiment trait avec son quotidien et les situations auxquelles il est confronté.

g) Les obstacles à l'adoption de nouveaux comportements

De plus, nous avons tenu compte de certains **obstacles à l'adoption de nouveaux comportements** surtout dans le domaine de la santé :

g.1) Un calcul simple...

Quand il s'agit d'adopter un comportement de santé qui exige forcément des changements et souvent des contraintes, l'individu effectue un **calcul simple** qui consiste à évaluer le **bénéfice présumé** de l'observance des consignes et la **gêne occasionnée** par ces dernières. Si l'application des conseils procure un bien-être supérieur aux désagréments, bien souvent il décidera de les appliquer. (Coudin G., Paicheler G. 2002)

Cependant, les comportements de santé surtout dans le domaine de l'alimentation sont peu valorisés socialement. En effet, manger et boire en famille ou entre amis constituent une situation de lien social quotidienne et primordiale.

En outre, les modifications relatives aux troubles de la déglutition codifient de manière médicale, nutritionnelle et systématique l'aspect naturel et évident du repas. Le patient et sa famille peuvent éprouver un sentiment de perte d'innocence à l'égard de la préparation et de la consommation des aliments et cela instaure une nostalgie qui ne favorise pas l'acceptation de ces modifications. (Fischler C. 2008)

De surcroît, dans son dernier ouvrage, Claude Fischler (sociologue) s'appuie sur le programme Ocha pour analyser le rapport à l'alimentation, à la santé et au corps selon les pays. Il y apparaît que le plaisir et la convivialité sont deux dimensions inhérentes au bien manger surtout chez les Français. On comprend donc la difficulté de certains patients à accepter les remaniements dus aux troubles de la déglutition. Si l'alimentation n'est plus associée à un moment de bien-être, d'assouvissement de la faim et des sens, le repas n'a plus la même valeur et il est vécu différemment.

g.2) Les représentations et les attitudes

Les **représentations** et les **attitudes** sont des **obstacles au changement**. En effet, les représentations sont des connaissances construites autrement qu'à partir de la science. Elles sont élaborées selon des logiques cognitives, perceptives et émotionnelles dont les sources

sont variées : savoirs professionnels, événements personnels, informations audio-visuelles, rumeurs... Les informations nouvelles sont analysées et intégrées à l'ensemble des représentations existantes (Grignard S. et coll. 2004).

Seulement, s'il y a conflit entre l'information nouvelle et l'ensemble des représentations de l'individu, il tentera de s'adapter :

- en oubliant le message
- en le transformant pour qu'il s'intègre plus facilement à ses représentations
- en modifiant ses représentations

Les attitudes sont constituées de toutes les expériences de l'individu. Elles régulent nos comportements. L'ambivalence par rapport aux risques et aux interdits est une des attitudes faisant obstacle au changement (Goudet dans Grignard S. et coll. 2004). Dans le cas d'une pathologie comportant des troubles de la déglutition, la nourriture alimente cette ambivalence car elle représente elle-même un paradoxe : elle est à la fois source d'énergie, nécessaire pour maintenir en vie mais elle est également une cause potentielle d'aggravation de l'état de santé et de co-morbidité.

Grâce à ces lectures, ces observations et ces questionnements, nous avons pu formuler des objectifs adaptés au public relais et au public final.

C) Les objectifs

Objectif général : Améliorer la prise en charge des troubles de la déglutition. Cela sous-entend :

- améliorer, maintenir ou ne pas aggraver l'état de santé du patient souffrant de troubles de la déglutition
- assurer une sécurité et une sérénité au repas

Objectifs secondaires :

- Corroborer nos lectures et les besoins observés sur les lieux de stages et en maisons de retraite en interrogeant directement (via les questionnaires) :

*le public relais : le personnel soignant, la famille du patient

*le public final : le patient, la famille du patient

Ces deux publics forment le public visé.

-Pour améliorer la prise en charge des troubles de la déglutition, nous souhaitons interpellier le public visé sur 3 objectifs (terminologie extraite de Grignard S. et coll. 2004) :

***un objectif à composante intellectuelle** (le savoir) : connaissance sur l'anatomie, la physiologie et les signes d'alerte des troubles de la déglutition.

***un objectif à composante sensorimotrice** (le savoir-faire) : acquisition de savoir-faire par rapport aux adaptations environnementales, comportementales et alimentaires.

***un objectif à composante émotionnelle** (le savoir-être) : adoption d'un nouveau regard sur les troubles de la déglutition.

-Cependant, les visées sont différentes selon le public :

***le public relais** : on espère un investissement des adaptations expliquées dans le support. On vise une responsabilisation individuelle de chaque membre de l'équipe soignante par rapport aux troubles de la déglutition.

***le public final** : donner au patient et à sa famille la possibilité d'un libre choix éclairé et expérimenté.

A terme, les différents sous-objectifs pourraient conduire à une amélioration de la prise en charge, mais il est utopique d'espérer opérer un changement immédiat et maintenu dans le temps uniquement avec la création d'un double-support. Par contre, ces sous-objectifs nous semblent des étapes réalistes et respectueuses des habitudes, des représentations et du quotidien de notre public visé pour, à terme améliorer la prise en charge des troubles de la déglutition.

II/ LA METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

A) La population

Pour toute cette partie, nous nous sommes appuyés sur plusieurs références méthodologiques (Baudier F. 1987, Bontemps R. et coll. 2004, Broussouloux S. et Houzelle-Marchal N. 2006, Charbonnier A. 2000, Grignard S. et coll. 2004, Ivernois J.-F. et Gagnayre R. 2005, Mucchielli 1990).

1) Pourquoi ce public visé?

Ce mémoire a pour objectif d'**informer le patient et les personnes gravitant quotidiennement autour de lui, sur la dysphagie, ses risques et les stratégies d'adaptation à mettre en place pour faciliter le repas.**

C'est donc naturellement que nous avons décidé de rencontrer les patients et leur famille ainsi que des équipes soignantes composées d'agents polyvalents, d'aides-soignants, d'infirmiers et d'hôteliers. Ils représentaient « le public visé », aussi appelé « population » car c'est l'ensemble de ces groupes humains qui était concerné par les objectifs de l'enquête. Dans ce public visé, les personnes que nous avons rencontrées représentaient « l'échantillon ».

La sélection d'un échantillon répond à des critères méthodologiques très rigoureux afin d'assurer la représentativité du public visé et de pouvoir généraliser les résultats obtenus à l'ensemble de cette population.

Toutefois, la visée de notre étude était de recueillir des demandes et d'y répondre. De plus, il ne relevait pas de notre compétence d'établir et de mettre en œuvre de telles recommandations méthodologiques. Nous avons donc procédé de la manière la plus rigoureuse possible tout en tenant compte du principe de réalité c'est-à-dire du temps qui nous était imparti, de la prévalence des pathologies présentant des troubles de la déglutition sur nos lieux de stage, de la disponibilité de chacun, de la période de questionnaire limitée dans le temps par

la création du matériel... Notre finalité n'était pas d'établir une étude statistique mais d'apporter une aide dans la prise en charge à partir de témoignages fondés sur le vécu personnel de chacun par rapport à l'épreuve de la dysphagie.

2) La sélection du personnel soignant

La sélection s'est faite à travers divers critères :

-la profession : comme nous l'avons précisé précédemment nous voulions recueillir le témoignage de personnes aidant le patient au moment du repas.

-les pathologies auxquelles ils sont confrontés: nous souhaitons rencontrer des soignants qui connaissent et qui font l'expérience au quotidien des troubles de la déglutition. Ce second critère a induit le troisième.

-les lieux : les troubles de la déglutition apparaissent le plus souvent suite à des pathologies telles que accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens et lors de maladies neuro-dégénératives. Cela nous a donc orientés vers des lieux au Mans susceptibles d'accueillir ce type de patients à savoir en centre de rééducation fonctionnelle, en service de gériatrie et en maison de retraite.

-le volontariat : nous avons préféré restreindre le nombre de personnes interrogées mais que leur participation soit basée sur le volontariat et l'intérêt porté à cette étude, afin de faciliter et d'enrichir l'échange.

Nous sommes conscients que le nombre total de participants est considérablement insuffisant pour accorder à notre étude une valeur statistique mais nous pensons que de l'analyse de leurs témoignages se dégagera des tendances d'attentes et de demandes, des similitudes dans leurs connaissances et leurs quotidiens nous permettant d'apporter des réponses satisfaisantes à cet échantillon mais également au public visé.

3) La sélection des patients et de leur famille

Nos critères ont été les suivants :

-la pathologie : nous avons souhaité rencontrer des patients présentant des troubles de la déglutition appartenant à des pathologies spécifiques c'est-à-dire celles décrites dans la partie théorique : les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens, la maladie de Parkinson et les syndromes Parkinsoniens, la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique.

-l'évolution de la dysphagie : il nous semblait intéressant d'échanger avec des patients à différents stades de la récupération ou de l'aggravation de la maladie. Cela nous permettait de voir dans quelle mesure les attentes et le vécu des troubles évoluent.

-les capacités cognitives : nous avons fait en sorte de rencontrer des patients dont les capacités cognitives étaient suffisantes pour leur permettre de répondre aux questions de manière autonome et fiable.

-la possibilité de parler : en effet, nous avons dû écarter des patients souffrant de troubles de la déglutition mais dont le langage était aboli ou trop perturbé. Néanmoins, nous avons rencontré des patients présentant des dysarthries.

-la possibilité de rencontrer une personne de la famille : comme nous l'avons dit précédemment, il existe souvent une dissociation entre les propos et l'appréhension du patient et ceux de sa famille. Il nous semblait intéressant d'en connaître les deux versants pour avoir une vue d'ensemble des ressentis de chacun.

-le volontariat : là encore, la rencontre a été possible grâce à la motivation et à l'intérêt des patients et de leurs familles.

B) L'enquête par questionnaire

1) Pourquoi des questionnaires ?

Tout d'abord, nous avons procédé par questionnaires afin de confirmer nos lectures et nos observations sur les lieux de stages. De plus, nous avons une orientation quant à la nature des informations à délivrer (les stratégies d'adaptation) mais nous voulions que le public visé puisse

s'exprimer à ce sujet. Nous souhaitons que les questionnaires soient vécus comme un partage d'expérience, un témoignage.

De surcroît, évaluer et comprendre les demandes du public visé via la rencontre avec un échantillon de cette population et la passation d'un questionnaire semblait la garantie la plus pertinente de créer un matériel utile et utilisé, le plus proche de sa réalité avec ses possibilités et ses contraintes.

Bien que le questionnaire ne soit qu'une trame, il nous permettait d'appuyer l'entretien sur un déroulement d'idées précis, les participants étaient amenés à échanger sur les mêmes questions, cela offrait un cadre rassurant au participant... De plus, cela nous permettait d'obtenir un contenu exploitable et assez précis et de pouvoir comparer les réponses.

En outre, ces questionnaires interrogeaient le vécu des gens afin de recueillir des témoignages authentiques. Nous espérions ainsi améliorer la pertinence de nos réponses afin qu'elles aient un impact sur la pratique du public visé.

2) Le type de questions

Pour créer notre questionnaire, nous avons à notre disposition plusieurs types de questions dont les différentes formulations présentaient des avantages et des inconvénients.

a) La question fermée

C'est le modèle de question le plus simple qui consiste à formuler une interrogation attendant comme réponse un jugement oui/non, approbation/désapprobation ou encore un jugement sur un panel d'avis répartis selon une gradation, une intensité.

Exemple : Souffrez-vous de troubles de la déglutition : oui non

Exemple : Etes-vous satisfait de l'information reçue en matière d'adaptation des repas ?

Très satisfait Satisfait Moyennement satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Ce type de questions présente plusieurs avantages :

-elles sont faciles à analyser et permettent de classer les résultats dans des catégories objectives.

-elles demandent peu ou pas d'effort pour le participant et elles lui permettent de peu s'impliquer et donc de rester relativement anonyme.

-elles peuvent servir de questions filtres, c'est-à-dire d'opérer un tri parmi les participants nous permettant de les orienter directement vers des questions leur correspondant.

Exemple : Avez-vous bénéficié de formations complémentaires ? oui non

Si oui, lesquelles ?

-elles peuvent également servir de questions introductives qui n'ont aucune utilité si ce n'est de mettre à l'aise le participant en commençant par des questions faciles sans réel contenu à analyser.

Cependant, elles présentent l'inconvénient majeur d'être inutiles lorsque nous souhaitons obtenir des réponses subjectives relevant du vécu et du témoignage et par conséquent appelant des réponses moins catégoriques et objectives et donc plus développées.

b) La question ouverte

Ce type de questions laisse l'individu libre dans le contenu et la formulation de sa réponse. Aucune réponse n'est prévue favorisant l'expression spontanée et naturelle.

Exemple : Quels sont vos besoins en matière d'informations sur la dysphagie ?.....

Ces questions permettent de recueillir des réponses plus riches et correspondant réellement à la pensée de la personne interrogée. Elles sont essentielles pour aborder des problématiques plus subjectives et complexes.

c) La question à choix multiples

C'est une question à la fois ouverte et fermée. L'interrogation est suivie de réponses en choix multiples censées balayer toutes les réponses possibles émises par le participant. Néanmoins, s'il n'y trouve pas son compte, il a toujours la possibilité de cocher « autres réponses ».

Exemple : Cochez les informations qui vous seraient les plus utiles concernant les troubles de la déglutition :

Fonctionnement général de la déglutition

Explications des troubles de la déglutition

Conseils concernant les adaptations de la salle à manger, les ustensiles...

Conseils concernant les adaptations des textures alimentaires

- Conseils sur les adaptations relatives au patient*
- Rappel des conseils de sécurité*
- Conséquences physiologiques, psychologiques et sociales de la dysphagie*
- Autres, précisez :.....*

Ces questions facilitent l'analyse des réponses et requièrent peu d'effort de la part du participant car elles l'aident dans le choix, la formulation et la remémoration de ses idées. Mais elles présentent l'inconvénient essentiel de suggérer des opinions non personnelles et non spontanées au participant.

3) L'élaboration des questionnaires

Nous avons souhaité créer un questionnaire assez souple, humain permettant au participant de se livrer sur son vécu et son rapport à la dysphagie sans se sentir ni jugé, ni analysé. Notre but était de faire apparaître des besoins et des attentes, d'entrevoir les comportements adaptés ou à risque pendant les repas, d'évaluer l'appropriation des recommandations et de comprendre le fonctionnement des repas et le quotidien des personnes interrogées...

A partir des questions et des sujets qu'il nous semblait important à explorer, nous avons organisé trois grandes parties intitulées « Faisons connaissance, Questions sur le fonctionnement des repas et Questions autour de votre quotidien », nous avons formulé toutes nos idées sous forme de questions aussi bien fermées, ouvertes qu'à choix multiples. Les réponses en choix multiples sont le résultat de recherches effectuées dans divers ouvrages (en particulier Bleeckx D. 2002, Kopf I. 2001, Kotzki N. 1999, Niquet H. 2004, Woisard V. et Puech M. 2003), de l'observation sur nos lieux de stage, de conseils d'orthophonistes et enfin de propos tenus par le personnel soignant, le patient et sa famille.

Nous avons rédigé deux questionnaires, l'un pour le personnel soignant et l'autre pour le patient et sa famille. Cependant, ils respectaient tous les deux la même trame et abordaient les mêmes sujets sous différentes formulations afin que le participant se reconnaisse dans les questions et puisse plus facilement les cerner et y répondre.

Nous commencerons par décrire et expliquer le questionnaire du personnel soignant puis celui du patient et de sa famille. Pour les questions communes, nous vous renverrons à la rédaction du premier questionnaire.

Chaque passation de questionnaire a été précédée d'une présentation orale lors de la prise de rendez-vous et le jour même.

a) Présentation du questionnaire du personnel soignant

I/ Faisons connaissance...

Question 1 :

Quelle est votre profession ? Aide-soignant(e) Infirmier(e)
 Hôtelier(e) Aide-médico-psychologique Autres, précisez :.....

Question 2 : **Quel est votre lieu d'exercice professionnel ?**

- Service de gériatrie
- Centre de rééducation fonctionnelle
- Maison de retraite médicalisée
- Maison de retraite médicalisée pour personnes désorientées

Ces deux questions étaient des questions dites d'introduction puisque nous savions avant l'entretien avec quelle personne nous allions échanger et comme nous nous déplaçons sur les lieux de travail des personnes interrogées, nous pouvions également répondre seuls à cette question. Mais elles avaient pour objectif de détendre le participant, de le présenter, de recentrer le questionnaire sur lui en tant que professionnel et de constituer une bonne entrée en matière.

Les réponses en choix multiples étaient possibles pour ces deux questions car la profession et le lieu d'exercice professionnel étaient deux critères de sélection de la population. De plus, elles permettaient de répondre plus rapidement.

Question 3 : **Combien d'années d'expérience professionnelle avez-vous ?**

Cette question avait pour but de voir s'il y avait par la suite des différences de réponses entre les participants en fonction de la proximité des études ou du bénéfice de l'expérience.

Question 4 : **Avez-vous abordé les troubles de déglutition dans votre formation initiale ou au cours de différentes formations complémentaires ?**

- Pas du tout Peu Suffisamment De manière approfondie
- Ne sais pas

Si oui, avez-vous été satisfait de cet enseignement ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Cette question nous permettait d'évaluer le bagage théorique sur la dysphagie et l'évolution de son enseignement et de sa place aussi bien dans les centres de formation que dans les lieux d'exercice professionnel.

Demander au participant s'il était satisfait de cette formation nous permettait de savoir de manière indirecte s'il se sentait suffisamment formé et informé dans ce domaine.

Question 5 : La création de ces deux outils (vidéo et livret papier) de conseils autour des troubles de déglutition vous semble :

Essentiel Très utile Utile Peu utile Pas du tout utile

Interroger le participant sur l'utilité du double support nous permettait de nous conforter ou au contraire de nous interroger à nouveau sur le sens de notre démarche et sur la probabilité de l'utilisation de cet outil.

Question 6 : Quelles sont vos attentes par rapport à une information sur la déglutition et ses troubles?

Pouvez-vous classer ou cocher les informations qui vous seraient les plus utiles concernant les troubles de la déglutition :

- Fonctionnement général de la déglutition
- Explications des troubles de la déglutition
- Conseils concernant les adaptations de la salle à manger, les ustensiles...
- Conseils concernant les adaptations des textures des aliments
- Conseils sur les adaptations concernant le patient (installation, posture...)
- Rappel des conseils de sécurité
- Conséquences physiologiques, psychologiques et sociales des troubles de déglutition
- Dictionnaire des termes techniques
- Autres, précisez :.....

Dans un premier temps, nous souhaitions interroger directement le participant sur ses demandes en matière d'information sur les troubles de la déglutition. Notre but était d'intercepter ses interrogations les plus courantes ou les situations lui posant profondément problème. Cependant, nous étions conscients que cet entretien était souvent pour eux l'une des premières opportunités de prendre le temps de réfléchir et d'échanger sur les troubles de la déglutition. De plus, nous leur demandions d'analyser des situations qui jusqu'à présent se traduisaient uniquement par la mise en place d'actes quotidiens effectués avec leur savoir-faire habituel. A cela s'ajoutait la peur d'être jugé par rapport à leur niveau de connaissances : en demandant un complément d'information dans tel domaine le participant pouvait penser qu'il mettait en évidence ses lacunes. Il pouvait donc se mettre en place une réticence à parler de peur que ses compétences soient remises en cause.

Les choix multiples ont été rédigés en s'inspirant de brochures d'informations déjà réalisées (Plard A. 2005), d'observations sur les lieux de stage, de feuilles d'informations délivrées au patient par l'orthophoniste, d'informations glanées au fur et à mesure des lectures (Cot F. 1996, Guatterie M., Woisard V. et Puech M. 2003). Pour restituer fidèlement les attentes du participant, nous avons inséré à la fin « autres, précisez :..... ». En effet, nous pensions

qu'après avoir facilité l'évocation et donné des exemples d'éventuelles réponses, le participant pourrait se sentir plus en confiance et donc plus à même d'exprimer ses propres attentes.

Question 7 : La présence de cas cliniques (exemples de patients) dans ces supports vous semble-t-elle utile ?

Oui Non

Par cette question, nous voulions nous assurer de la pertinence de créer un double support qui avec l'étendue de la population visée constitue l'originalité du projet. Cela nous permettait d'avoir une idée sur la présentation, à savoir, l'intérêt de filmer des mises en scène de situation de vie afin que les futurs utilisateurs puissent s'y référer en s'identifiant aux protagonistes.

Avant cette question, nous aurions pu demander si le double support présentait un intérêt pour eux ou si le livret papier suffisait ; mais la nouveauté de notre projet résidait dans la création d'un support vidéo, c'est pourquoi dès le départ, nous l'avons considérée comme un postulat.

II/ Questions sur le fonctionnement des repas

Question 8 : Quel est votre rôle au moment du repas ?

Cette question nous renseignait sur les actions effectuées par le participant et la répartition des tâches lors du repas. Cela avait pour but d'aborder tous les paramètres pouvant poser questions et de voir quelle place il s'attribuait dans le processus de réadaptation ou d'aide au repas.

Intervenez-vous auprès de patients souffrant de troubles de la déglutition ?

Oui Non Ne sais pas Parfois

Si oui, vous arrive-t-il de les aider à manger ? Oui Non

Ces questions subsidiaires étaient des questions de transition nous permettant d'arriver à des interrogations plus précises sur l'organisation du repas.

Si oui, combien de patients avez-vous en charge par repas en moyenne ?

Cette question nous permettait d'évaluer la charge de travail.

Question 9 : Comment vous placez-vous par rapport au patient lorsque vous l'aidez à manger ? (vous pouvez cocher plusieurs réponses)

En face Sur le côté De ¾ En contre bas
 Assis à la même hauteur Debout Autres, précisez :.....

Cette question nous informait sur la position du participant lorsqu'il aidait le patient à manger et donc sur la mise en place des stratégies adaptatives environnementales relatives à l'installation. Nous avons d'office présenté les réponses en choix multiples car cela permettait au participant de mieux comprendre la question et de décrire avec plus de précisions sa position.

Question 10 : Utilisez-vous une position de sécurité conseillée pour les patients souffrant de troubles de la déglutition ?

- Oui Non Parfois Ne sais pas

Cette question nous renseignait sur l'application des stratégies adaptatives relatives au patient et plus précisément sur la connaissance et surtout l'application de la position de sécurité de base à savoir l'ante-flexion de la tête. Lors de la rédaction du questionnaire, nous avons oublié d'insérer une question complémentaire demandant si oui, quelle était cette position mais lors de la passation, nous l'avons toujours posée.

Question 11 : Dans quel état d'esprit abordez-vous le temps du repas ?

- Concentré Détendu Anxieux Pressé Autres, précisez :.....

Cette question nous permettait d'aborder l'état psychique du soignant et les ressentis suscités par le temps du repas.

Question 12 : Quelle est la durée moyenne dont vous disposez pour aider un patient/un résident à manger ?

- 5 minutes Entre 5 et 10 minutes Entre 10 et 15 minutes
 Entre 15 et 20 minutes Plus de 20 minutes

Cette question nous aidait à comprendre dans quelle mesure tel ou tel conseil ne pouvait être appliqué en fonction du temps imparti pour aider un patient à manger. Cela nous renseignait également sur la perception du temps dont disposait le soignant.

Question 13 : Pendant ce temps que font les autres patients/résidents souffrant de troubles de la déglutition ?

- Ils attendent
 La personne soignante/aidante les fait manger simultanément
 Ils mangent seuls
 Autres, précisez :.....

Cette question nous renseignait sur l'organisation et la répartition des tâches lors du repas et sur l'éventuelle difficulté à respecter les adaptations et les mesures de sécurité en matière de troubles de la déglutition si le soignant devait s'occuper de plusieurs patients simultanément.

De plus, cette question était en lien avec l'une des interrogations précédentes sur le nombre de patients en charge par repas.

III/ Questions autour de votre quotidien...

Question 14 : Pouvez-vous évoquer une situation où vous avez été confronté à des troubles de la déglutition ? (Pouvez-vous décrire le contexte pathologique, comment vous avez réagi, ce que vous avez mis en place et qui a été concerné par ce problème...)

Avez-vous rencontré des difficultés face aux troubles de la déglutition et au temps du repas ? Si oui, lesquelles ?

Cette question incitait le participant à nous décrire un épisode, un souvenir d'expérience concernant les troubles de la déglutition.

Cette question d'entrée en matière résumait bien l'esprit de cette troisième partie à savoir décrire et comprendre leur appropriation et leur sensibilisation aux troubles mais aussi aux moyens de remédier à leurs conséquences.

Elle nous permettait également de recentrer le questionnaire sur l'expérience personnelle du soignant et de lui signifier que nous n'attendions pas des réponses techniques mais relevant davantage de son expérience quotidienne.

La question complémentaire nous permettait d'accentuer le récit et la réponse sur les éventuelles difficultés rencontrées.

Question 15 : Dans quel(s) cas, vous dites-vous qu'il faudrait surveiller tel ou tel patient/résidant lors du repas ?

Cette question nous permettait de constater quels étaient les signes appelant la vigilance du soignant en matière de difficultés pour s'alimenter avant toute intervention de l'orthophoniste. Elle nous renseignait sur le versant du dépistage des troubles de la déglutition.

Dans un premier temps la question était ouverte pour voir ce qui était le plus pertinent et le plus couramment utilisé par le participant, puis nous proposons des choix multiples pour préciser ses idées, clarifier ses certitudes et ses doutes et voir les signes faisant écho à sa pratique.

Question 16 : Si un patient fait une fausse-route pendant le repas, que faites-vous pour l'aider ?

Cette question nous permettait de voir les moyens dont disposait le soignant si le patient faisait une fausse-route.

Lors de la rédaction des questionnaires, nous avons oublié d'insérer une question relative à la symptomatologie des fausses-routes. Lors de la passation, nous avons demandé au participant quelles étaient les manifestations de fausses-routes qu'il avait rencontrées puis nous complétions en leur demandant quels étaient les autres signes qu'il connaissait. Cela nous permettait d'aborder les signes de fausses-routes sous un versant pratique puis théorique.

Question 17 : Une fois les troubles de la déglutition confirmés :

-Existe-t-il des conseils pour l'adaptation des repas ? Oui Non

-Sont-ils suivis par toute l'équipe ? Oui Non

-Existe-t-il une transmission orale ? Oui Non

-Lorsque vous mettez en place une aide pour le repas, le plus souvent :

c'est une décision d'équipe

c'est une initiative personnelle (de vous ou de quelqu'un d'autre)

Cette question nous permettait de faire la transition entre le dépistage et la prise en charge des troubles de déglutition reconnus et identifiés par l'équipe soignante. Elle nous faisait connaître également l'existence ou non d'un protocole facilitant la connaissance et la mise en œuvre des adaptations. Cela nous renseignait aussi sur les moyens de communication et de prise de décision dans l'équipe.

Question 18 : Pendant le repas, qu'avez-vous l'habitude de faire pour aider un patient souffrant de troubles de la déglutition et/ou présentant des difficultés pour manger ?

Cette question nous permettait d'observer les différents moyens mis en place pour un patient souffrant de troubles de la déglutition. Tout d'abord spontanément, pour noter ce qui venait en premier à l'esprit du participant, nous supposons que c'était ce qu'il mettait en place le plus souvent, puis à travers des réponses en choix multiples, afin de préciser sa pensée et de décomposer tous ses actes.

Priorisez les éléments que vous seriez susceptible de surveiller face un patient souffrant de troubles de la déglutition :

Installation (fauteuil, chaise...)

Posture (tête, axe cou/tronc, pieds ancrés dans le sol...)

Distance par rapport à la table

Disposition des aliments sur le plateau

Vitesse d'alimentation du patient

Comportement face à l'alimentation (refus, boulimie)

Grosseur des bouchées ingérées

Quantité ingérée à la fin du repas

Durée du repas

Présence de toux avant/après avoir avalé

- Toux grasse
- La fatigue
- Etat de vigilance
- Déficit associé (déficit visuel, négligence visuelle, motricité, tremblements, paralysie faciale, port de lunettes et/ou de dentier)
- Autonomie
- Comportement (agité, endormi, calme...)
- Autres, précisez :.....

Les choix multiples ont été relevés dans diverses lectures (Cot F. 1996, Dechaume C. 2005, Niquet H. 2004, Woisard V. et Puech M. 2003) et tout au long des stages. Nous indiquons maintenant en quoi chaque item est un élément fondamental de la prise en charge des troubles de la déglutition :

-l'installation : elle influe directement sur l'acheminement du bol alimentaire en raison notamment de l'apesanteur.

-la posture de la tête : elle favorise ou non l'acheminement du bol alimentaire ainsi que la protection des voies aériennes et donc la survenue de fausses-routes.

-la distance par rapport à la table : elle est importante car elle peut induire une installation et une position de la tête correctes ou non. De plus, pour des raisons de confort et de bon déroulement du repas, une distance adaptée par rapport à la table est essentielle.

-disposition des aliments sur le plateau : elle est à prendre en compte selon le comportement alimentaire du patient et ses déficits associés. Soit l'accès aux plats est favorisé, soit il est maîtrisé par le personnel soignant ou la famille.

-vitesse d'alimentation du patient : elle est à surveiller car elle peut favoriser la survenue de fausses-routes.

-comportement face à l'alimentation : bien comprendre le comportement du patient face à la nourriture permet de mieux appréhender ses difficultés alimentaires et de réagir de manière appropriée.

-grosseur des bouchées ingérées : cela peut favoriser la survenue de fausses-routes et perturber la phase orale dite de préparation.

-quantité ingérée à la fin du repas : cela désigne les *ingesta*. Ils sont à surveiller pour éviter le risque de dénutrition souvent corrélé aux troubles de la déglutition.

-durée du repas : elle influe sur l'augmentation de la fatigue et donc la survenue de fausses-routes.

-présence de toux avant/après avoir avalé : la toux est l'un des principaux signes de fausses-routes.

-toux grasse : elle atteste de la présence de particules alimentaires au niveau du larynx et plus précisément des cordes vocales.

-la fatigue : elle majore considérablement le risque de survenue de fausses-routes.

-l'état de vigilance : cela désigne l'attention portée au repas par la personne lorsqu'elle mange. Si le patient n'est pas concentré sur ce qu'il fait ou qu'il est facilement distrait, cela favorise la survenue de fausses-routes.

-déficit associé : cela désigne des troubles visuels ou neuro-visuels ainsi que des déficits moteurs, sensitifs, sensoriels... Ces difficultés ajoutées aux troubles de la déglutition peuvent augmenter le risque de survenue de fausses-routes.

-autonomie : pour chaque patient, il est important de connaître son degré d'autonomie et les objectifs visés afin de savoir dans quelle mesure l'aider pour l'ouverture des yaourts, le découpage de la viande, la mise en bouche...

-comportement : selon le comportement du patient, la prise alimentaire est facilitée ou non.

Ainsi, si ces items ne sont pas cochés, ils devront être présents dans le support que nous nous proposons de créer.

Question 19 : Quels sont les accessoires, que vous avez déjà utilisés, pour faciliter l'alimentation ?

- Petite cuillère
- Cuillère avec manche spécial
- Cuillère coudée
- Cuillère en plastique
- Paille
- Verre avec embout, poignées
- Verre à découpe nasale
- Assiette à rebord
- Tapis anti-dérapant
- Verre avec couvercle
- Table réglable
- Couteau et fourchette adaptés

Autres, précisez :.....

Cette question n'a pas été formulée en question ouverte car nous arrivions à la fin du questionnaire, et nous souhaitions tenir compte de la fatigabilité du participant. De plus, pour ce type d'ustensiles techniques, il y avait différentes appellations pour un même objet. Si nous avions demandé de citer des accessoires spontanément, nous aurions dû en demander également une description, ce qui aurait pu paraître fastidieux pour le participant. Nous avons donc opté pour une question à choix multiples, qui nous permettait davantage de décrire les ustensiles et d'échanger sur leur utilisation. Cela nous paraissait plus intéressant pour la suite du mémoire.

Question 20 : Utilisez-vous la température des aliments pour aider à l'alimentation ?

Oui Non

Si oui, pouvez-vous décrire un cas concret où vous l'avez déjà utilisée?

Cette question nous permettait de savoir si le personnel soignant utilisait la température des aliments comme moyen de facilitation de déclenchement du réflexe de déglutition.

Question 21 : Comment proposez-vous les liquides à une personne souffrant de troubles de la déglutition ?

Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?

Cette question nous permettait de constater si le personnel soignant adaptait l'absorption des liquides et s'il en comprenait les différents niveaux d'adaptation en fonction de la gravité des troubles.

La question complémentaire permettait au participant de s'exprimer sur les difficultés rencontrées que ce soit pour lui ou pour le patient.

Question 22 : Comment proposez-vous les aliments solides à une personne souffrant de troubles de la déglutition ?

Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?

Cette question nous permettait de constater si le personnel soignant adaptait l'absorption des aliments solides et s'il en comprenait les différents niveaux d'adaptation en fonction de la gravité des troubles.

La question complémentaire permettait au participant de s'exprimer sur les difficultés rencontrées que ce soit pour lui ou pour le patient.

Question 23 : Avez-vous été en relation avec la famille pour parler, entre autre, des troubles de la déglutition ?

Oui Non

Si oui, de quelle(s) manière(s) ?

Cette question nous paraissait importante dans la mesure où lorsque les familles rendaient visite au patient, les membres du personnel soignant les plus présents étaient les infirmiers et les aides-soignants. Dans ce cas, nous supposons que ce sont ces soignants qui étaient les plus sollicités par rapport aux troubles de la déglutition et aux éventuelles adaptations les accompagnant. Cette question nous permettait de constater quels étaient le contenu et la forme de l'information transmise.

b) Présentation du questionnaire du patient et de sa famille

! / Faisons connaissance...

Question 1 : Au cours de quel(le) maladie, accident, vos troubles de la déglutition sont-ils apparus ?

- Accident vasculaire cérébral
- Traumatisme crânien
- Maladie de Parkinson ou syndrome parkinsonien
- Sclérose en plaques
- Autres, précisez :.....

Question 2 : Aviez-vous remarqué vos troubles de la déglutition ? Oui Non

Si oui, comment ?

Si non, qui vous a prévenu ?

- Médecin
- Infirmière
- Aide-soignante
- Orthophoniste
- Kinésithérapeute
- Autres, précisez :.....

Les deux premières questions font figure d'introduction à l'échange. Elles permettaient au patient et à sa famille de s'assurer du contenu de cette rencontre à savoir les troubles de la déglutition apparus dans un contexte pathologique déterminé. La question 2 nous renseignait sur la perception des manifestations de la dysphagie du patient et de sa famille. Au cas où les symptômes seraient passés inaperçus, nous demandions qui les avait prévenus afin de comprendre le cheminement de la prise de conscience.

Question 3 : Comment avez-vous réagi ?

- Très inquiet Inquiet Peu inquiet Serein Autres, précisez :.....

Spontanément qu'avez-vous mis en place ?

Cette question permettait au patient et à sa famille d'exprimer les émotions immédiates suscitées par le constat ou l'annonce des troubles de la déglutition. La question suivante nous

paraissait intéressante afin de mesurer leurs éventuelles prises d'initiatives souvent significatives de leur façon de comprendre les troubles et d'y remédier.

Question 4 : Quels ont été vos différents thérapeutes et soignants concernant les troubles de la déglutition en dehors du médecin ?

- Infirmière
- Kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Diététicienne
- Orthophoniste
- Psychologue
- Autres, précisez :.....

Avec qui en avez-vous le plus parlé ?

Cela nous renseignait sur le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire et le type de professionnels sollicité ; cela nous précisait de manière indirecte les difficultés du patient.

Question 5 : Vous-a-t-on donné des conseils ? Oui Non

Des manœuvres de contrôle de la déglutition à effectuer ? Oui Non

Sous quelles formes ?

- Feuille avec consignes Conseils oraux
- Démonstration des conduites à tenir en se mettant en scène
- Autres, précisez :.....

Cette question 5 nous servait d'introduction à la question 6. Elle permettait d'aborder les conseils délivrés au patient et à sa famille de manière restreinte. De plus, il était intéressant de connaître les différents supports déjà proposés au patient.

Question 6 : Si oui pouvez-vous les citer ?

Avez-vous été satisfait de ces conseils ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Cette question nous permettait de savoir quels étaient les conseils que le patient et sa famille s'étaient le plus appropriés. La question complémentaire nous laissait penser que plus les recommandations ont été appliquées, plus ils en avaient retiré des bénéfices et donc plus ils étaient satisfaits. D'une manière plus générale, cela pouvait exprimer leur adhésion au programme de rééducation des troubles de la déglutition.

Question 7 : Depuis vos troubles de la déglutition ont-ils évolué ? Oui Non

Si oui comment ?

Cela nous permettait de voir si suite au diagnostic, le patient et sa famille avaient pris conscience des troubles de la déglutition et s'ils étaient davantage à l'écoute des difficultés.

Question 8 : La création de ces deux outils (vidéo et livret papier) de conseils autour des troubles de déglutition vous semble :

Essentiel Très utile Utile Peu utile Pas du tout utile

Cf. : rédaction du questionnaire pour le personnel soignant (Question 5).

Question 9 : Quelles sont/étaient vos attentes par rapport à une information sur la déglutition et ses troubles?

Quels types d'informations souhaiteriez-vous y trouver ?

- Des informations sur le fonctionnement de la déglutition et vos troubles
- Des moyens pour vous aider à faciliter le moment du repas
- Des recettes vous permettant d'adapter les menus tout en variant les aliments
- Des adresses pour se procurer des produits tels que des épaississants...
- Des schémas
- Des conseils de sécurité
- Un dictionnaire des termes techniques
- Les alternatives à l'alimentation orale
- Les conséquences des troubles de la déglutition
- Autres, précisez :.....

Cf. : rédaction du questionnaire pour le personnel soignant (Question 6).

Question 10 : La présence de cas cliniques (exemples de patients réalisant les conseils, les postures) dans ces supports vous semble-t-elle utile ?

Oui Non

Cf. : rédaction du questionnaire pour le personnel soignant (Question 7).

II/ Questions sur le fonctionnement des repas

Question 11 : Qui prépare les repas ?

- Vous
- Votre conjoint(e)
- La maison de retraite
- Un organisme
- Autres, précisez :.....

Cette question nous permettait de comprendre le quotidien et les habitudes alimentaires du patient et de sa famille.

Question 12 : Pouvez-vous décrire votre installation, posture pendant le repas ?

Cette question nous informait sur la manière dont le patient s'asseyait, comment il s'organisait au regard de ses difficultés et de son environnement.

Question 13 : Etes-vous attentif à la position de la tête pendant le repas ?

Oui Non

Si oui, pourquoi ?

Cette question nous informait de la mise en place de stratégies d'adaptation relatives à la position de la tête.

Question 14 : Avez-vous besoin d'une personne pour vous aider à manger ? oui non

Si oui qui est-ce ?

Comment cette personne est-elle installée ?

En face Sur le côté De ¾ En contre bas

Assis à la même hauteur Debout Autres, précisez :.....

Cette question nous renseignait sur l'éventuel besoin du patient au moment du repas d'une personne pour l'aider à manger (par exemple : amener l'aliment jusqu'à la bouche, la mise en bouche...) ou préparer les aliments (par exemple : retirer les opercules, couper, se servir...).

Pour l'installation de la personne qui le patient à manger, nous vous dirigeons vers la rédaction du questionnaire du personnel soignant (Question 9).

Question 15 : Lors des retours au domicile, vous mangez :

Seul(e)

En famille

Que mangez-vous ?

(Comme à l'hôpital, différemment, essais alimentaires, goûter à autre chose...)

Cette question nous permettait d'aborder les éventuelles modifications familiales engendrées par les troubles de la déglutition et de savoir comment le patient ou sa famille adaptait le passage des recommandations du centre dans leur quotidien.

Question 16 : Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis ? Oui Non

Si non, pourquoi ?

Cette question nous informait sur les conséquences sociales et amicales possibles des troubles de la déglutition.

Question 17 : Vos troubles de la déglutition ont-ils modifié votre vision du repas ?

- Oui Non

Si oui comment ?

Que ressentez-vous en mangeant ?

- Plaisir
 Peur
 Frustration, privation
 Autres, précisez :.....

Ces trois questions nous permettaient de comprendre le regard du patient et de sa famille sur l'alimentation au sens large et en fonction du chemin parcouru selon l'évolution de la maladie et l'acceptation des troubles de la déglutition.

Question 18 : Dans quel état d'esprit abordez-vous le temps du repas ?

- Concentré Détendu Anxieux Pressé Autres, précisez :.....

Cette question nous informait sur les ressentis suscités par le repas en lui-même au regard de toutes les modifications que sous-tendaient les troubles de la déglutition.

Question 19 : Quelle est la durée moyenne d'un repas ?

- 10 minutes Entre 10 et 20 minutes Entre 20 et 30 minutes
 Entre 30 et 40 minutes Plus de 45 minutes

Cette question nous renseignait sur le temps accordé au repas et nous supposions également sur l'investissement affectif dont il faisait l'objet. De plus, cela nous permettait de mesurer approximativement le temps réel passé à table et de le mettre en lien avec les adaptations environnementales relatives à la durée maximum d'un repas en cas de troubles de la déglutition.

Question 20 : Pouvez-vous décrire l'ambiance dans laquelle vous mangez le plus souvent ?

- Le calme
 C'est un moment de discussions
 On regarde la tv
 On écoute la radio
 Autres, précisez:.....

Cette question nous informait sur l'atmosphère dans laquelle le patient et sa famille mangeaient. Grâce à cette question, nous comprenions si l'ambiance était propice à la concentration sur la déglutition ou si au contraire elle pouvait être source d'accentuation des difficultés.

III/ Questions autour de votre quotidien...

Question 21 : Pouvez-vous décrire quelles sont les difficultés liées à l'alimentation auxquelles vous êtes le plus fréquemment confrontés ?

Hors du repas :

- Perte de poids
- Etat de santé : encombrement bronchique, fièvre

Pendant le repas :

- Toux avant/après avoir avalé
- Toux grasse
- Refus alimentaire
- Temps de mastication allongé
- Bavage
- Difficultés pour avaler
- Yeux mouillés
- Etouffement
- Raclement de gorge
- Allongement de la durée des repas
- Exclusion/préférence de certains aliments
- Autres, précisez :.....

La première question ouverte nous permettait de recentrer leurs éventuelles demandes sur le repas, de décomposer ce moment en une série d'actions afin de les analyser à deux.

Les choix multiples permettaient au patient et à sa famille de comprendre à quel point cette question se voulait détaillée, d'énumérer les actes simples de la vie quotidienne qu'ils faisaient automatiquement et de déterminer ensemble s'ils occasionnaient des difficultés.

Dans ces différentes situations, que faites-vous ?

Cette question complémentaire permettait de revenir sur les solutions mises en place par le patient et sa famille (si elles n'ont pas déjà été citées au travers d'autres réponses). De plus, à ce moment du questionnaire, nous pouvions penser que les interlocuteurs avaient compris la forme et le contenu de notre démarche. Cela, nous l'espérons, faciliterait leur évocation.

Question 22 : Quels sont les éléments auxquels vous faites souvent attention pendant le repas ?

Adoptez-vous des techniques particulières ?

- Installation (fauteuil, chaise...)
- Posture (tête, axe cou/tronc, pieds ancrés dans le sol...)
- Distance par rapport à la table
- Disposition des aliments sur le plateau

- Vitesse d'alimentation
- Comportement face à l'alimentation (refus, boulimie)
- Grosseur des bouchées mises en bouche
- Quantité ingérée à la fin du repas
- Modification de la texture des solides/liquides
- Durée du repas
- Présence de toux avant/après avoir avalé
- Toux grasse
- La fatigue
- Problème associé (problème visuel, motricité, tremblements, paralysie faciale, port de lunettes et/ou de dentier)
- Autres, précisez :.....

Cette question s'apparentait à celle posée au personnel soignant concernant les éléments qu'il surveillait lorsqu'un patient souffre de troubles de la déglutition (Question 18). Elle se justifiait donc de la même manière. Cependant, nous avons enlevé certains items du choix multiples afin d'alléger et de faciliter la compréhension.

Question 23 : Qu'est-ce qu'une fausse-route ?

Y êtes-vous souvent confronté ? Oui Non

Que faites-vous pour y remédier ?

Vous arrive-t-il souvent de tousser pendant le repas ? Oui Non

Vous arrive-t-il souvent de tousser en dehors du repas ? Oui Non

De même que faites-vous si vous toussiez ?

Cette question nous renseignait sur la représentation que le patient et sa famille avaient d'une fausse-route, de ses manifestations, de sa fréquence et des moyens mis en place pour y remédier.

Les questions complémentaires sur la toux étaient utiles quand le patient n'associait pas la toux au phénomène de fausse-route. De plus, elles nous donnaient des indices sur de possibles fausses-routes salivaires.

Question 24 : Suivez-vous toujours les conseils ou vous arrive-t-il quelques incartades, quelques petits plaisirs ? Oui Non

Si oui, en quoi consistent-ils ?

Cette question permettait au patient de témoigner de la difficulté d'appliquer au quotidien des mesures qui bouleversaient ses habitudes.

Question 25 : Avez-vous à votre disposition des accessoires pour faciliter l'alimentation ?

Oui Non

Si oui, lesquels ?

Cette question nous informait sur les aides techniques nécessaires et mises en œuvre pour faciliter les repas du patient.

Question 26 : Utilisez-vous la température des aliments pour aider à l'alimentation ?

Oui Non

Si oui, comment ?

Cf. : rédaction du questionnaire du personnel soignant (Question 20).

Question 27 : Comment adaptez-vous les liquides ?

Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?

Question 28 : Comment adaptez-vous les aliments solides ?

Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?

Comme pour le personnel soignant, cette question nous renseignait sur la compréhension et l'assimilation des adaptations des liquides et des solides par le patient et sa famille. La question complémentaire leur permettait d'exprimer leurs éventuelles difficultés dans l'appropriation de ces nouvelles textures.

Question 29 : Avez-vous des questions à nous poser ?

Cette question permettait au patient et à sa famille de clore cette rencontre selon leurs désirs et leurs interrogations possibles.

Expliquer l'ensemble des questions nous a permis d'envisager les divers aspects abordés dans le questionnaire. De plus, cela nous a poussés à nous interroger sur la pertinence de chaque question, d'en supprimer ou de les reformuler.

c) Les pré-tests et les modifications des questionnaires

Au cours de l'élaboration des questionnaires, nous avons présenté « des prototypes » à une infirmière, une aide médico-psychologique, un patient et sa conjointe.

Cela nous a amenés à modifier des questions pour différentes raisons :

-les termes et les formulations utilisés n'étaient pas assez explicites. En effet, nous voulions que les questions soient faciles d'accès et permettent une évocation aisée.

-les questions et certains items de choix multiples étaient peu pertinents au regard de leurs justifications. Nous avons donc préféré les supprimer afin de préserver l'attention de notre interlocuteur.

-au fur et à mesure de ces pré-tests, nous avons réduit progressivement la longueur du questionnaire car la contrainte « temps » s'est avérée primordiale dans la qualité des réponses et en amont, dans l'acceptation de participer au questionnaire. Nous avons donc estimé une durée maximale de passation équivalente à 30 minutes. Au-delà, nous avons supposé que l'on risquait d'ennuyer ou de lasser notre interlocuteur.

4) La passation

a) Les critères de passation

Au départ, nous pensions à deux modes de passation, l'un en entretien individuel et l'autre en auto-questionnaire. L'entretien individuel se serait réalisé en notre présence et nous aurait permis un contact direct avec notre interlocuteur. L'auto-questionnaire se serait effectué sans notre présence, en totale autonomie : le participant aurait reçu son questionnaire, l'aurait rempli et nous l'aurait renvoyé.

Cependant, au cours de l'élaboration des questionnaires et des pré-tests, nous avons écarté la passation en auto-questionnaire. En effet, la déglutition étant un sujet peu abordé, nous nous sommes aperçus lors des pré-tests que l'évocation était malaisée. Les questions nécessitaient souvent un étayage verbal afin d'obtenir des réponses pertinentes. De plus, certaines questions étaient d'abord présentées sous forme ouvertes, puis avec des choix multiples. Il fallait donc respecter un ordre de lecture chronologique du questionnaire. Enfin, l'entretien individuel nous permettait de rencontrer notre interlocuteur, d'enrichir l'échange, d'approfondir en direct des points qui nous semblaient et/ou qui leur semblaient importants.

Nous souhaitons également que chaque entretien soit individuel. Nous pensions que cela faciliterait l'évocation et permettrait à notre interlocuteur de parler plus librement.

b) La passation réalisée

Nous avons rencontré du personnel soignant issu de différents lieux et services. Nous avons contacté les chefs d'établissement par téléphone et par courrier. Une fois, notre intervention acceptée, nous avons présenté notre projet dans chaque institution et nous avons mis en

circulation une feuille d'inscription pour les personnes souhaitant participer à notre étude. Chaque entretien a donc été basé sur le volontariat.

Nous avons donc rencontré individuellement les professionnels de santé sauf dans une maison de retraite où par manque de temps nous avons dû procéder à un entretien collectif.

La prise de contact avec les patients et leurs familles a été plus simple et également basée sur le volontariat. En effet, nous n'avons rencontré que des patients ayant séjourné au sein du centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles de l'Arche (à Saint-Saturnin, près du Mans). Cela nous a permis de connaître leur histoire via trois sources à savoir leur récit, le dossier médical, l'équipe soignante et de les mettre en confiance car nous étions issus d'un milieu qui leur était familier. Nous les avons vus à leur domicile ou au centre de rééducation fonctionnelle lors de consultations.

Là encore, nous souhaitions rencontrer le patient et sa famille de manière individuelle mais cela n'a pas toujours été possible. En effet, parfois, nous avons préféré réaliser un entretien avec le patient et sa famille car la situation ne se prêtait pas à un entretien individuel.

Chaque rencontre commençait par une présentation du projet avec l'explication des moyens et des objectifs. Nous leur avons également promis que tout ce qui était dit et écrit était protégé par le secret professionnel et que nous étions les seuls à pouvoir consulter leurs réponses. Ces propos les ont souvent rassurés et ont permis un échange plus libre.

Généralement, la passation des questionnaires s'est bien déroulée. Le patient et sa famille ont pu parler librement des troubles de la déglutition et des moyens mis en place, de même pour le personnel soignant qui a pu s'interroger sur sa pratique et nous expliquer son organisation de travail. Ces témoignages nous ont permis de comprendre leur quotidien, de dégager des demandes et d'observer des besoins afin d'y répondre au mieux via la création d'un double support.

III/ L'ANALYSE DES QUESTIONNAIRES

A) Questionnaire du personnel soignant

Nous avons rencontré 22 membres de personnel soignant répartis dans différents lieux et services. Parmi eux, nous avons 8 aides-soignantes, 7 infirmiers, 3 hôteliers, 2 agents polyvalents, 1 *aide-médico-psychologique* et 1 *auxiliaire cadre de vie*.

Lors de certaines passations, nous n'avons pas pu respecter certains principes :

-souvent, le personnel soignant avait très peu de temps à nous accorder. Cela nous a conduits à mener un questionnaire avec 4 participants dans une maison de retraite.

-de même, le manque de temps, nous a incités à mettre de côté certaines questions dites « complémentaires » pour ne se concentrer que sur les plus pertinentes au regard du support.

-le questionnaire étant considéré comme une trame, nous avons pu échanger différemment sur certaines questions, fournir plus ou moins d'explications, être plus ou moins clairs selon la situation et le participant.

I/ Faisons connaissance...

Question 1 : Quelle est votre profession ?

Nous avons rencontré 8 aides-soignantes, 7 infirmiers, 3 hôteliers, 2 agents polyvalents, 1 aide-médico-psychologique et 1 auxiliaire cadre de vie.

Question 2 : Quel est votre lieu d'exercice professionnel ?

Ils travaillaient dans différents lieux :

-centre de rééducation fonctionnelle : 3 aides-soignants, 2 hôteliers, 3 infirmiers.

-service de gériatrie (pôle de rééducation fonctionnelle) : 2 aides-soignants, 1 hôtelier, 2 infirmiers.

-maison de retraite médicalisée : 2 agents polyvalents, 1 aide-médico-psychologique, 1 aide-soignant et 1 infirmier.

-maison de retraite médicalisée avec une section pour personnes âgées désorientées : 2 aides-soignants, 1 auxiliaire cadre de vie, 1 infirmier.

Question 3 : Combien d'années d'expérience professionnelle avez-vous ?

Le nombre d'années d'expérience professionnelle a été très varié :

- 10 ont plus de 20 ans d'expérience
- 3 ont entre 15 et 20 ans d'expérience
- 2 ont entre 10 et 15 ans d'expérience
- 7 ont moins de 5 ans d'expérience

Nous avons eu la confirmation que généralement plus le participant avait de l'expérience, plus son approche des troubles de la déglutition était adaptée (au regard de la richesse des réponses citées).

Question 4 : Avez-vous abordé les troubles de la déglutition dans votre formation initiale ou au cours de différentes formations complémentaires ?

- Pas du tout Peu Suffisamment De manière approfondie
 Ne sais pas

Si oui, avez-vous été satisfait de cet enseignement ?

- Très satisfait Satisfait Peu satisfait Pas du tout satisfait

Grâce à ces questions, nous avons constaté que les troubles de la déglutition étaient peu investis par le personnel soignant. La majorité d'entre eux estimait être peu ou pas formée à ce type de troubles et pourtant la majorité se disait satisfaite de cet enseignement.

Question 5 : La création de ces deux outils (vidéo et livret papier) de conseils autour des troubles de déglutition vous semble :

La plupart ont répondu « essentiel » ou « très utile ». Cela nous a confortés dans notre démarche.

Question 6 : Quelles sont vos attentes par rapport à une information sur la déglutition et ses troubles?

Les demandes spontanées portaient essentiellement sur leurs moyens d'action en termes d'adaptation, d'explication des troubles et d'installation du patient.

Cependant, l'évocation spontanée a souvent été difficile, notamment, pour le personnel soignant avec peu d'expérience professionnelle.

Les choix multiples ont souvent été vécus comme un soulagement. Cela leur permettait de s'exprimer tout en étant sûr de leurs réponses et parfois même d'en développer certaines. Au travers des choix multiples, le personnel soignant a pu exprimer une forte demande concernant :

- le fonctionnement de la déglutition
- des explications sur les troubles de la déglutition
- des conseils sur toutes les adaptations (environnementales, alimentaires et concernant le patient)
- les conséquences physiologiques, psychologiques et sociales des troubles de la déglutition

En fonction des lieux de passation, nous avons constaté des demandes différentes. Le personnel soignant de maison de retraite était davantage intéressé par toutes les adaptations. Alors que le personnel soignant des services de rééducation fonctionnelle était plus interpellé par les explications sur le fonctionnement de la déglutition normale et les troubles de la déglutition ainsi que par les conséquences des troubles de la déglutition.

Question 7 : La présence de cas cliniques (exemples de patients) dans ces supports vous semble-t-elle utile ?

Tous les participants ont répondu « oui ». La question « Si oui, pourquoi ? » ne figurait pas dans le questionnaire, mais fréquemment le participant se montrait intéressé voire enjoué de ce nouveau moyen de communication. La majorité nous disait que les images lui parleraient davantage et lui permettraient de mieux comprendre le contenu.

II/ Questions sur le fonctionnement des repas

Question 8 : Quel est votre rôle au moment du repas ?

La plupart des réponses relevées ont été :

- service et préparation du plateau
- aide gestuelle pour manger
- surveillance
- distribution des médicaments

Certains participants ont évoqué l'installation, la stimulation verbale, la vérification du plateau et de la présence des aides techniques (accessoires pour faciliter le repas).

**Intervenez-vous auprès de patients souffrant de troubles de la déglutition ?
Si oui, vous arrive-t-il de les aider à manger ?**

Ils intervenaient tous auprès de patients souffrant de troubles de la déglutition sauf deux infirmiers mais cela était par choix.

Si oui, combien de patients avez-vous en charge par repas en moyenne ?

Les nombres ont été extrêmement variés (de 1 à 8) en fonction du lieu, du service et d'une personne à l'autre. Cela s'explique sûrement par le manque de clarté du terme « avoir en charge », nous aurions dû préciser « aide gestuelle pour manger ».

Question 9 : Comment vous placez-vous par rapport au patient lorsque vous l'aidez à manger ? (vous pouvez cocher plusieurs réponses)

La majorité d'entre eux aidait le patient à manger en s'installant sur le côté, à la même hauteur ou debout selon le nombre de patients sur lequel elle devait veiller. Aucun n'a décrit une position en contre bas.

Question 10 : Utilisez-vous une position de sécurité conseillée pour les patients souffrant de troubles de déglutition ?

Presque tous ont répondu « oui » mais ils ont uniquement décrit une installation corporelle consistant à positionner le patient bien droit dans son fauteuil ou sur sa chaise. L'ante-flexion de la tête n'a été citée qu'à trois reprises.

Question 11 : Dans quel état d'esprit abordez-vous le temps du repas ?

La plupart ont répondu « détendu » mais à la fois « concentré ».

Question 12 : Quelle est la durée moyenne dont vous disposez pour aider un patient/un résidant à manger ?

Les réponses ont énormément varié (de « 10 minutes » jusqu'au « temps nécessaire selon le patient ») en fonction du lieu, du service et surtout d'une personne à l'autre. Cela nous a montré, entre autre, que la perception et le vécu du temps étaient propres à chacun.

Question 13 : Pendant ce temps que font les autres patients/résidants souffrant de troubles de la déglutition ?

La majeure partie des participants a répondu que les autres patients « attendaient ».

III/ Questions autour de votre quotidien...

Question 14 : Pouvez-vous évoquer une situation où vous avez été confronté à des troubles de la déglutition ? (Pouvez-vous décrire le contexte pathologique, comment vous avez réagi, ce que vous avez mis en place et qui a été concerné par ce problème...)

Ils ont tous décrit des épisodes graves d'étouffement nécessitant la manœuvre de Heimlich, l'appel de l'infirmier ou du Samu. Il a été intéressant de remarquer qu'ils ont fréquemment décrit des situations spectaculaires les ayant énormément marqués et résumant souvent leur appréhension générale des troubles de la déglutition.

Avez-vous rencontré des difficultés face aux troubles de déglutition et au temps du repas ? Si oui, lesquelles ?

Cette question complémentaire a permis à certains participants qui s'étaient peu exprimés jusqu'à présent d'expliquer davantage ce qui leur posait problème face aux troubles de la déglutition.

Question 15 : Dans quel(s) cas, vous dites-vous qu'il faudrait surveiller tel ou tel patient/résidant lors du repas ?

A chaque fois, nous avons précisé que cela pouvait s'apparenter à un nouveau patient pour lequel les troubles de la déglutition n'avaient pas encore été diagnostiqués.

Spontanément, nous avons recueilli peu de réponses. La plupart étaient relatives à la présence de toux et la gêne occasionnée par la prise de certains aliments.

Grâce aux choix multiples, nous avons constaté que le personnel soignant était principalement vigilant à :

- l'état de santé
- la toux avant/après avoir avalé
- la présence de difficultés pour avaler
- l'étouffement

Cependant, la perte de poids, la toux grasse, les yeux mouillés, l'allongement de la durée des repas, l'encombrement bronchique, le contexte pathologique et l'exclusion ou la préférence de certains aliments ont rarement été interprétés comme des manifestations de troubles de la déglutition.

Question 16 : Si un patient fait une fausse-route pendant le repas, que faites-vous pour l'aider ?

Ils ont tous cité la manœuvre de Heimlich et l'appel de l'infirmier, du médecin.

Souvent, nous avons profité de cette question pour leur demander quels étaient les signes de fausses-routes qu'ils rencontraient au quotidien. Ils ont tous évoqué la toux, l'étouffement ou encore le changement de couleur du visage. Seuls deux participants ont parlé des fausses-routes silencieuses mais sans pouvoir en décrire les manifestations.

Question 17 : Une fois les troubles de la déglutition confirmés :

-Existe-t-il des conseils pour l'adaptation des repas ?

-Sont-ils suivis par toute l'équipe ?

-Existe-t-il une transmission orale ?

-Lorsque vous mettez en place une aide pour le repas, le plus souvent :

Ils ont tous cité l'existence d'un protocole pour l'adaptation des repas suivi par toute l'équipe avec à la fois une transmission orale et écrite.

Généralement la mise en place d'aide pour le repas relevait d'une décision d'équipe.

Question 18 : Pendant le repas, qu'avez-vous l'habitude de faire pour aider un patient souffrant de troubles de la déglutition et/ou présentant des difficultés pour manger ?

Spontanément, ils ont cité les adaptations alimentaires par rapport aux textures, l'installation du patient, des conseils et des encouragements sur l'acte de manger.

Grâce aux choix multiples, nous avons constaté que le personnel soignant était attentif à :

-l'installation du patient

-la grosseur des bouchées mises en bouche

-la quantité des aliments ingérée à la fin du repas

-la présence de toux

-les déficits associés

Cependant, ils tenaient rarement compte de la distance par rapport à la table, la disposition des aliments sur le plateau, la vitesse d'alimentation, le comportement face à l'alimentation, la durée du repas, la toux grasse et l'état de vigilance.

Question 19 : Quels sont les accessoires, que vous avez déjà utilisés, pour faciliter l'alimentation ?

Grâce aux choix multiples, nous avons constaté que le personnel soignant était familiarisé avec :

-les pailles

-les couverts adaptés

-les verres avec embout et poignées

-les assiettes à rebord

Cependant, peu connaissaient le verre échancré (ou verre à découpe nasale) et le tapis anti-dérapant surtout en maison de retraite.

Question 20 : Utilisez-vous la température des aliments pour aider à l'alimentation ?

Si oui, pouvez-vous décrire un cas concret où vous l'avez déjà utilisée?

La plupart des participants ont décrit faire attention à la température des aliments en veillant à une température ambiante pour éviter toute brûlure.

Question 21 : Comment proposez-vous les liquides à une personne souffrant de troubles de la déglutition ? Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?

Ils ont cité tous les niveaux d'adaptation possibles pour les liquides, mais parfois, les adaptations étaient interverties. Exemple : insérer l'eau gazeuse avant l'eau épaissie.

La difficulté majeure était que le patient se plaignait du manque de goût de l'eau épaissie.

Question 22 : Comment proposez-vous les aliments solides à une personne souffrant de troubles de la déglutition ? Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?

Selon les lieux, les réponses ont été plus ou moins détaillées. En maison de retraite, les adaptations possibles étaient « haché ou mixé » alors que dans les services de rééducation fonctionnelle, elles étaient davantage détaillées « mixé, haché 1, haché 2, coupé fin ».

Les difficultés rencontrées concernaient le patient : le manque de goût des menus mixés et au-delà la difficulté à accepter la modification des textures alimentaires.

Question 23 : Avez-vous été en relation avec la famille pour parler, entre autre, des troubles de déglutition ?

Si oui, de quelle(s) manière(s) ?

Les deux-tiers des participants évoquaient les troubles de la déglutition avec la famille. Ils abordaient différents sujets :

-l'explication des troubles

-la prise de renseignements sur les goûts culinaires du patient

-l'information relative aux adaptations à mettre en place

-l'information relative aux adaptations alimentaires notamment pour les aliments déconseillés voire interdits.

Synthèse de l'analyse des questionnaires du personnel soignant

Ces réponses ont confirmé que plus le personnel soignant avait de l'expérience, plus son approche des troubles de la déglutition était appropriée. Apparemment, la pratique venait souvent pallier un manque en matière de formation sur les troubles de la déglutition. Ils ont tous approuvé notre démarche de création d'un support audio-visuel.

Leurs demandes spontanées d'information sur les troubles de la déglutition portaient essentiellement sur les adaptations, l'explication des troubles et l'installation du patient. Grâce aux choix multiples, ils ont enrichi leurs réponses avec le fonctionnement de la déglutition et les conséquences physiologiques, psychologiques et sociales des troubles.

En fonction des lieux, l'organisation a varié, mais nous avons pu résumer la plupart des rôles pendant le repas : service et préparation du plateau, aide gestuelle pour manger, surveillance du déroulement du repas. Lorsqu'ils aidaient un patient à manger, ils disposaient d'un temps variable et la majorité s'asseyait sur le côté ou restait debout. Seulement 3 d'entre eux ont précisé la position de la tête. Ce point sera donc à renforcer. Pendant le repas, ils se sentaient à la fois concentrés et détendus.

Lors de la description d'un souvenir dans lequel ils ont été confrontés à des troubles de la déglutition, ils ont tous évoqué des situations spectaculaires d'étouffement nécessitant la manœuvre de Heimlich. Cela résumait souvent leur appréhension vis à vis des troubles de la déglutition, or ces derniers recouvrent une réalité plus vaste.

La plupart associait la toux au phénomène de fausse-route mais presque aucun ne connaissait le terme de fausse-route silencieuse. Il semblerait donc pertinent de les informer sur ce point.

Concernant les signes appelant leur vigilance, ils ont rarement évoqué la perte de poids, la toux grasse, les yeux mouillés, l'allongement de la durée des repas, l'encombrement bronchique, le contexte pathologique et l'exclusion ou la préférence de certains aliments. Nous devons donc orienter notre support vers ces manifestations. De même, pour les aménagements, ils ont peu cité la distance par rapport à la table, la vitesse d'alimentation, le comportement face à l'alimentation, la durée du repas, la toux grasse et l'état de vigilance. Quant à l'utilisation d'accessoires pour faciliter le repas, il semblerait intéressant de faire un point sur le verre échancré, le tapis anti-dérapant et le contour d'assiette.

Pour les adaptations des textures, ils ont principalement décrit des problèmes relatifs au manque de goût.

B) Questionnaire du patient et de sa famille

Nous avons donc rencontré cinq patients présentant des pathologies différentes sauf pour deux d'entre eux qui souffraient d'un syndrome Parkinsonien. A chaque fois, nous avons sollicité une personne de la famille représentée le plus souvent par le conjoint ou la conjointe, une fois par les parents de la patiente. Dans un cas, la patiente n'a pas voulu que l'on sollicite son mari. Ce qui explique pourquoi, le total des réponses de la famille est toujours inférieur d'une voix à celui des patients. Donc au total, nous avons 9 questionnaires.

Comme pour le personnel soignant, la passation a fait l'objet de biais, mais cette fois davantage accentués. En effet, le questionnaire n'étant qu'une trame d'échange, nous avons pris la liberté lors des diverses rencontres d'abandonner certaines questions. Ces questions pourraient être qualifiées de « complémentaires » : elles nous auraient aidés à comprendre certains détails de la prise en charge mais elles ne constituaient pas des questions fondatrices du double support. Donc, plusieurs fois, nous avons supprimé des questions ; et ce dans différents contextes :

-l'interlocuteur était fatigué ou très fatigable, donc nous avons préféré préserver son attention pour des questions plus pertinentes pour le support.

-l'interlocuteur présentait quelques difficultés de compréhension et de raisonnement au regard du manque de clarté dans la formulation de nos questions, de sa pathologie ou de ses ressources cognitives.

-l'interlocuteur présentait une dysarthrie avec des réticences à répéter ses propos. Donc parfois, il était difficile de restituer la totalité de ses énoncés.

-l'interlocuteur était dans un état de mal-être tel que certaines questions auraient aggravé son état psychique.

I/ Faisons connaissance...

Question 1 : Au cours de quel(le) maladie, accident, vos troubles de la déglutition sont-ils apparus ?

Nous avons posé cette question uniquement aux patients. Donc nous avons eu 5 réponses :

- un patient ayant un accident vasculaire cérébral
- un patient ayant eu un traumatisme crânien
- un patient souffrant de sclérose en plaques

-deux patients souffrant d'un syndrome parkinsonien

Question 2 : Aviez-vous remarqué vos troubles de déglutition ?

La majorité des patients n'avait pas remarqué les troubles de la déglutition, contrairement à la famille qui les avait souvent remarqués.

Si oui, comment ?

La seule patiente qui a répondu a expliqué une sensation de blocage au niveau de la gorge. La majorité des familles a décrit des toux ou des difficultés à boire les liquides. Mais cela n'avait pas forcément été relié à des troubles de la déglutition.

Question 3 : Comment avez-vous réagi ?

Les réactions des patients face à leurs troubles de la déglutition ont été assez hétérogènes. Par contre, celles de leurs familles étaient regroupées sur les items « très inquiet, inquiet ». L'une des familles a manifesté son sentiment d'incompréhension. On observe ici les dissociations de ressentis entre le patient et la famille.

Spontanément qu'avez-vous mis en place ?

La majorité des familles a répondu « aider pour préparer les aliments », par exemple, couper la viande, ouvrir les yaourts. Lorsque le patient se mettait à tousser, la personne de la famille lui proposait de boire ou lui tapait dans le dos.

Question 4 : Quels ont été vos différents thérapeutes et soignants concernant les troubles de la déglutition en dehors du médecin ?

Il n'y pas eu de dissociation entre les réponses du patient et de la famille. Cependant, les réponses entre binômes ont été très différentes. Cela s'expliquait en partie par le fait que les patients n'en étaient pas tous au même stade de leur prise en charge. Néanmoins, nous avons pu remarquer que tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire n'ont jamais été sollicités dans leur ensemble et ce, dans tous les témoignages.

Avec qui en avez-vous le plus parlé ?

Le professionnel soignant le plus concerné dans les réponses relevées a toujours été l'orthophoniste. Il semblait donc être l'interlocuteur privilégié concernant les troubles de la déglutition.

Question 5 : Vous-a-t-on donné des conseils ?

La majorité des participants a reçu des conseils portant à la fois sur la rééducation spécifique et sur les stratégies d'adaptation environnementales, comportementales et alimentaires selon le stade de sa prise en charge.

Des manœuvres de contrôle de la déglutition à effectuer ?

La majorité des participants n'a pas reçu ce type de conseils.

Sous quelles formes ?

La majorité a reçu des conseils oraux. Certains conseils ont été complétés par des démonstrations et par des recommandations à l'écrit.

Le support vidéo n'ayant jamais été cité, cela nous a confortés dans l'idée novatrice de la création d'un outil audio-visuel.

Question 6 : Si oui pouvez-vous les citer ?

Peu de participants ont pu décrire les conseils (seuls 2 sur 9). Ces familles ont évoqué l'adaptation des textures et la vitesse d'alimentation.

Avez-vous été satisfait de ces conseils ?

La majorité des participants s'est dite satisfaite de ces conseils.

Question 7 : Depuis vos troubles de la déglutition ont-ils évolué ?

Tous les participants ont considéré que les troubles de la déglutition ont évolué. Soit vers une récupération, soit vers une aggravation.

Question 8 : La création de ces deux outils (vidéo et livret papier) de conseils autour des troubles de déglutition vous semble :

La majorité des participants a répondu « très utile ».

Question 9 : Quelles sont/étaient vos attentes par rapport à une information sur la déglutition et ses troubles ?

De nombreux participants n'ont pas réussi à s'exprimer spontanément par rapport à une éventuelle demande concernant les troubles de la déglutition. Sinon, les réponses portaient sur

les gestes d'urgence en cas de fausses-routes ou d'étouffements ainsi que sur les moyens pour faciliter le repas.

La question avec choix multiples leur a permis de s'exprimer davantage. D'une manière générale, ils étaient demandeurs de toutes les informations sauf pour le dictionnaire, les alternatives à l'alimentation orale, les conséquences psychologiques, sociales des troubles de la déglutition et les adresses utiles.

Question 10 : La présence de cas cliniques (exemples de patients réalisant les conseils, les postures) dans ces supports vous semble-t-elle utile ?

Ils ont tous répondu « oui ».

II/ Questions sur le fonctionnement des repas

Question 11 : Qui prépare les repas ?

C'est majoritairement le conjoint ou la conjointe qui prépare les repas.

Question 12 : Pouvez-vous décrire votre installation, posture pendant le repas ?

Selon l'incapacité motrice, l'installation a été plus ou moins détaillée. Tous ont décrit une installation jugée ordinaire, dans un fauteuil roulant ou sur une chaise. Seule une personne de la famille a expliqué qu'elle était vigilante à un buste droit, la tête dans l'axe du tronc.

Question 13 : Etes-vous attentif à la position de la tête pendant le repas ?

Ils ont tous répondu « non ». Cependant, grâce au dossier orthophonique, nous avons appris qu'ils avaient presque tous reçu des conseils relatifs à la position de la tête.

Question 14 : Avez-vous besoin d'une personne pour vous aider à manger ?

Si oui qui est-ce ?

Comment cette personne est-elle installée ?

La majorité des patients n'avait pas besoin d'une aide pour amener les aliments à la bouche. Cependant, beaucoup avaient des difficultés concernant la phase d'anticipation du repas. Parfois, quelques familles aidaient le patient à manger (notamment en raison de la fatigabilité) : elles se plaçaient sur le côté, debout ou assises.

Question 15 : Lors des retours au domicile, vous mangez :

Ils mangeaient tous en famille. Nous avons donc constaté que les troubles de la déglutition n'avaient pas engendré un isolement familial.

Question 16 : Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis ?

Si non, pourquoi ?

La majorité des participants a répondu « oui ». Néanmoins, plusieurs familles ont ajouté qu'elles craignaient d'éventuels bavages, fausses-routes ou étouffements. Elles ont évoqué également la gêne occasionnée par le regard des autres.

Question 17 : Vos troubles de la déglutition ont-ils modifié votre vision du repas ?

Si oui comment ?

Que ressentez-vous en mangeant ?

La majorité des patients a répondu « non », alors que la moitié des familles a répondu « oui ». Les familles ont précisé que désormais le repas les angoissait.

Question 18 : Dans quel état d'esprit abordez-vous le temps du repas ?

La majorité des patients a répondu « détendu », alors que la moitié des familles a répondu « anxieux ».

Question 19 : Quelle est la durée moyenne d'un repas ?

La majorité des patients a répondu « plus de 45 minutes ».

Question 20 : Pouvez-vous décrire l'ambiance dans laquelle vous mangez le plus souvent ?

Tous ont coché que le repas était un « moment de discussions ». D'autres ont coché « le calme » ou « présence de la radio ». Nous avons été étonnés qu'aucun ne coche la télévision.

III/ Questions autour de votre quotidien...

Question 21 : Pouvez-vous décrire quelles sont les difficultés liées à l'alimentation auxquelles vous êtes le plus fréquemment confrontés ?

Ils évoquaient principalement des difficultés concernant la phase d'anticipation (tout ce qui précède la mise en bouche) ainsi que sur la présence de toux voire d'étouffement.

Quant aux choix multiples, ils étaient tous très vigilants à la toux, au temps de mastication, et aux difficultés pour avaler. Les autres items ont été parfois cochés mais de manière plus disparate.

Peu de binômes ont tenté de pallier spontanément leurs difficultés. Ils ont essentiellement mis en place des aides lors de la phase d'anticipation, une surveillance accrue du patient et des recommandations lors du repas telles que s'essuyer la bouche, manger plus lentement...

Question 22 : Quels sont les éléments auxquels vous faites souvent attention pendant le repas ?

Spontanément, seule une famille a expliqué faire attention à la prise de liquides. A noter que nous avons peu posé cette question pour les différentes raisons énoncées en début de chapitre.

Concernant les réponses en choix multiples, la majorité des participants ont répondu faire attention à l'installation, à la grosseur des bouchées et à la distance par rapport à la table. Les items les moins cochés ont été : posture, comportement alimentaire, quantité des bouchées ingérées, modification des textures, durée du repas, la fatigue. Nous avons également noté que la toux avant/après la déglutition n'avait été cochée qu'une fois.

Question 23 : Qu'est-ce qu'une fausse-route ?

Y êtes-vous souvent confronté ?

Que faites-vous pour y remédier ?

Vous arrive-t-il souvent de tousser pendant le repas ?

Vous arrive-t-il souvent de tousser en dehors du repas ?

De même que faites-vous si vous toussiez ?

Ils ont tous compris ce qu'était une fausse-route. Pour remédier aux fausses-routes, la plupart d'entre eux attendent ou proposent à boire.

Quant à la toux, elle a souvent été décrite comme étant une manifestation de fausses-routes.

Question 24 : Suivez-vous toujours les conseils ou vous arrive-t-il quelques incartades, quelques petits plaisirs ? Si oui, en quoi consistent-ils ?

Seuls 3 patients ont répondu à ces questions. Ils ont confirmé s'accorder « quelques petits plaisirs ».

Question 25 : Avez-vous à votre disposition des accessoires pour faciliter l'alimentation ? Si oui, lesquels ?

La majorité a répondu « oui ». Ils ont cité par exemple, des verres avec embout, des petites cuillères, des couverts avec des manches adaptés... Peu d'entre eux connaissaient le verre échancré, le tapis anti-dérapant et le contour d'assiette.

**Question 26 : Utilisez-vous la température des aliments pour aider à l'alimentation ?
Si oui, comment ?**

La majorité n'utilisait pas la température des aliments comme moyen facilitateur de la déglutition.

**Question 27 : Comment adaptez-vous les liquides ?
Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?**

Chaque binôme a évoqué l'adaptation des textures en fonction des troubles de la déglutition. La plupart des patients ont évoqué un problème de goût et l'absence d'effet désaltérant.

**Question 28 : Comment adaptez-vous les aliments solides ?
Quelles sont les éventuelles difficultés rencontrées ?**

Chaque binôme a évoqué l'adaptation des textures en fonction des troubles de la déglutition. Concernant les éventuelles difficultés rencontrées, les patients ont décrit principalement des problèmes de goût. Quant aux familles, elles ont nous renseignés sur des difficultés à déterminer les aliments autorisés ou interdits, savoir comment adapter les liquides et les solides ainsi que sur le temps de préparation que ces adaptations alimentaires exigeaient.

Synthèse de l'analyse des questionnaires du patient et de sa famille

L'analyse de ces questionnaires a confirmé l'existence d'une dissociation entre les ressentis et la perception du patient et de sa famille. Nous avons constaté que l'équipe pluridisciplinaire a rarement été réunie autour des troubles de la déglutition, et que l'orthophoniste a été un interlocuteur privilégié concernant la prise en charge.

En fonction du stade de la prise en charge, les conseils ont été délivrés sous diverses formes mais jamais via un support audio-visuel. De plus, le patient et sa famille ont encouragé notre démarche de création d'outil. Nous avons constaté des difficultés de restitution des conseils. Nous nous sommes donc demandés si cela relevait d'une compréhension et/ou d'une appropriation malaisée(s). De même, l'évocation d'une attente spontanée concernant les troubles de la déglutition a souvent été difficile, mais ils ont pu manifester une demande d'information sur les gestes d'urgence ainsi que sur des moyens pour faciliter le moment du repas. Les choix multiples leur ont permis d'exprimer des demandes sur le fonctionnement de la déglutition, l'explication des troubles à travers des schémas et à nouveau des moyens pour faciliter le repas.

Concernant les aménagements mis en place au quotidien, nous avons observé que l'environnement dans lequel le patient et sa famille mangeaient était adapté aux troubles de la déglutition. Néanmoins, les adaptations relatives à l'installation, à la posture et surtout à la position de tête étaient peu ou pas prises en compte. La durée des repas excédait souvent 45 minutes. Concernant les manifestations de troubles de la déglutition, ils étaient davantage vigilants aux textures (mais ils avaient des difficultés à les adapter), à la vitesse d'alimentation, aux grosseurs des bouchées ingérées et au comportement alimentaire. La présence de toux n'a été signalée qu'une fois alors qu'a priori ils avaient tous associé la toux au phénomène de fausse-route. L'utilisation des accessoires semblait maîtrisée mais ils ne connaissaient pas le verre échancré, le tapis anti-dérapant et le contour d'assiette. Aucuns d'entre eux ne connaissaient l'utilité de la température des aliments.

Il serait donc intéressant dans le support que nous nous proposons de créer de renforcer les points peu ou pas cités ou insuffisamment maîtrisés par le patient et sa famille.

Donc, la réalisation d'un double support d'éducation pour la santé semble pertinente au regard de leurs demandes exprimées et des besoins observés.

IV/ L'ELABORATION DU DOUBLE SUPPORT

A) Les critères de conception

Suite aux besoins observés et aux demandes exprimées par l'échantillon du public visé lors des questionnaires, nous avons proposé de répondre à ces manques observables et/ou ressentis via la création d'un outil.

Afin de créer un outil adapté, nous avons réfléchi à quelques critères méthodologiques de conception sur sa forme, son contenu et son utilisation.

1) La forme

Nous avons voulu réaliser deux supports, audio-visuel et écrit, car cela nous permettait de solliciter de nombreux canaux de transmission d'informations. En effet, le support audio-visuel permettait l'apport d'informations visuelles, auditives et écrites. De plus, cela est un moyen de communication assez novateur. Mais nous voulions également renforcer cette information multimédia par une forme plus classique: la brochure papier. Elle nous semblait convenir davantage à un public plus âgé moins au fait des nouveaux moyens de communication, elle présentait l'intérêt de fixer les propos sur un support plus accessible et elle permettait également une relecture rapide de certains points précis sans avoir à visionner à nouveau le support audio-visuel.

De plus, l'objectif de ce double support étant l'acquisition d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être, il nous a semblé indispensable de filmer des mises en scène de la vie quotidienne du public visé. D'une part, cela nous a permis de nous mettre à sa place et d'autre part, cela pourrait lui permettre de superposer son vécu du repas à la séquence filmée. Cette association pourrait favoriser son sentiment de compréhension et le recentrer en tant que sujet et donc acteur de la prise en charge des troubles de la déglutition.

Donc nous avons délivré des informations sous diverses formes afin que l'utilisateur se sente au maximum interpellé:

- des saynètes filmées reprenant le quotidien du personnel soignant, du patient et de sa famille
- des illustrations visuelles filmées
- des schémas animés
- des informations écrites
- des informations auditives

Dans les deux cas, nous avons souhaité réaliser un outil facilement transmissible et transportable nécessitant peu ou pas de moyens. La brochure papier ne requiert aucun aménagement et le support audio-visuel ne nécessite qu'une télévision et un lecteur de DVD ou un magnétoscope (nous avons prévu une version VHS) ou un ordinateur.

2) Le contenu

Le contenu de ces deux supports est fondé sur :

- nos nombreuses lectures que nous avons diversifiées (la neurophysiologie, la politique de prévention en santé, l'aspect psychologique et sociale de l'alimentation, l'éducation pour la santé, la méthodologie de la communication en santé...) afin d'avoir une vision globale du sujet traité
- nos observations sur nos lieux de stage, ce sont les besoins observés
- les réponses à nos questionnaires, ce sont les demandes ressenties par l'échantillon du public visé

En procédant ainsi, nous sommes restés ancrés dans les préoccupations du public visé. Nous avons essayé de créer un équilibre dans les informations issues de l'observation de besoins et de celles issues du recueil de demandes via les questionnaires.

Cependant, comme nous l'avons expliqué précédemment, nous avons orienté notre étude vers les moyens d'action disponibles pour le patient, sa famille et le personnel soignant. Ces moyens d'action sont les stratégies d'adaptation. Elles sont simples à mettre en place, réclament peu de temps et peu ou pas d'effort de la part du patient. De plus, elles sont applicables même lorsque le patient présente des capacités cognitives restreintes.

Nous avons désiré un support dont le contenu soit accessible pour tous, quels que soient le niveau socio-culturel, la profession et le vécu par rapport aux troubles de la déglutition. Cela

sous-entend, une adaptation des termes médicaux, des processus physiologiques et une prise en compte des places de chacun. L'objectif a été de simplifier l'information sans l'appauvrir.

Le contenu a donc été adapté mais aussi orienté vers des conseils très généraux pour convenir à l'hétérogénéité du public visé et à la diversité des pathologies pouvant occasionner des troubles de la déglutition.

Nous avons souhaité éviter un contenu injonctif leur expliquant de manière stricte ce qu'il ne faut pas faire et ce qu'il faut faire. Nous avons voulu leur apporter des pistes pour faciliter les repas selon leurs demandes et leurs envies.

Enfin, le contenu est en relation directe avec le vécu du public visé. Nous avons essayé de transmettre une information la plus neutre possible, sans la dramatiser, mais qu'il puisse s'y reconnaître et s'y identifier, favorisant ainsi l'application des conseils prodigués.

3) L'utilisation

L'utilisation de l'outil a été difficile à définir car elle varie en fonction du public, du lieu, du contexte et de la présence ou non d'un orthophoniste pour expliquer plus en détails les troubles de la déglutition et les conduites à tenir.

De plus, nous nous sommes interrogés sur la diffusion de l'outil car il ne constitue qu'un étayage dans la prise en charge des troubles de la déglutition. En aucun cas, il ne substitue à une rééducation individuelle avec un orthophoniste ou à une formation spécifique du personnel soignant sur les troubles de la déglutition.

Dans des conditions idéales, nous souhaiterions que ce double support soit un outil supplémentaire au service de la prise en charge des troubles de la déglutition, qu'il permette une première sensibilisation ou un renforcement d'adaptations déjà connues. L'intervention d'un orthophoniste nous semble indispensable pour assurer la pertinence et la richesse des informations transmises.

B) La création du support audio-visuel

L'intérêt majeur de ce moyen de communication est qu'il permet de transmettre des informations écrites mais aussi des images et des séquences filmées.

Les personnes interrogées via les questionnaires ont répondu massivement que les images leur permettraient, nous citons « de mieux comprendre et de mieux mémoriser » et « les images marchent plus que plein d'explications ». En effet, voir ou expérimenter le corps en mouvement facilite l'ancrage intellectuel (Grignard S. et coll. 2004).

Après avoir analysé les questionnaires et repris nos lectures relatives aux stratégies d'adaptation, nous avons rédigé le plan du support audio-visuel. Nous avons voulu une structure simple dont la présentation pourrait permettre une construction et une mise en relation progressives des diverses informations. Cette structure ainsi que son contenu tiennent compte de l'analyse des questionnaires et des besoins observés au cours de nos stages.

I/ Qu'est-ce que la déglutition?

Il nous a semblé important de commencer par définir ce qu'est la déglutition en l'associant à la respiration. Cela nous a amené à localiser le carrefour aéro-digestif et à expliquer les quatre phases de la déglutition. L'explication des différents temps de la déglutition ainsi que le lien entre alimentation et respiration nous semblaient être un préalable nécessaire à la compréhension des troubles de la déglutition.

Nous avons illustré nos propos à l'aide de schémas animés.

La déglutition saine ayant été expliquée, nous avons poursuivi avec les troubles de la déglutition.

II/ Qu'est-ce que les troubles de la déglutition?

Dans cette deuxième partie, nous avons expliqué à l'aide de schémas animés les trois types de fausses-routes. A savoir, la fausse-route avant, pendant et après déglutition.

Nous avons également repris les manifestations possibles des troubles de la déglutition. Cela a permis de donner au personnel soignant, aux patients et à leurs familles des indices de dépistage des troubles de la déglutition.

Nous avons délivré cette information sous forme écrite et vidéo.

Enfin, nous avons rédigé un paragraphe sur les conséquences physiologiques, sociales et familiales des troubles de la déglutition. Nous avons essentiellement procédé via une

information écrite, renforcée par des témoignages audio de personnels soignants, de patients et leurs familles.

Ces informations correspondent à la demande du personnel soignant, du patient et de sa famille d'explications sur les troubles de la déglutition ainsi que leur symptomatologie et sur leurs conséquences familiales, psychologiques et sociales.

III/ Quels sont vos moyens d'action?

Dans cette partie, nous avons essayé de décliner de manière attractive et pragmatique la majorité des adaptations pouvant être mises en place et ayant été demandée par l'échantillon du public visé.

A) Les adaptations environnementales

Nous avons tenté de tourner une scène ludique type avant/après ou conduites inadaptées/conduites adaptées. Pour cela, nous avons composé des scripts de saynètes à filmer. Ainsi, chaque protagoniste connaissait son rôle.

Cette scène avait pour objectif de montrer les conduites inadaptées suivantes :

- les passages répétés de personnes
- un environnement bruyant
- l'attente du patient lorsque le personnel soignant discute longuement
- le changement de personnel soignant pour aider le patient à manger
- le coucher immédiat après le repas

Cette scène avait également pour objectifs de montrer les conduites inadaptées corrigées:

- peu de passages autour de la table du patient
- un environnement plus calme
- des discussions brèves et rapides
- le même personnel soignant tout au long du repas pour aider le patient à manger
- attendre une trentaine de minutes après le repas en station assise avant d'allonger le patient

Nous avons donc expliqué les adaptations environnementales principalement au moyen de vidéos renforcées par une reprise des propos à l'écrit.

B) Les adaptations alimentaires

Dans cette scène, nous avons décliné un menu normal sans adaptation en passant par toutes les étapes (menu coupé fin, menu haché², menu haché¹) jusqu'à l'obtention d'un menu mixé. Nous avons voulu montrer les différents niveaux d'adaptation et surtout les textures à obtenir selon les menus. Dans un premier temps, nous avons décliné les aliments solides puis les liquides.

Enfin, nous avons expliqué qu'il était important de privilégier la présentation et le goût des plats ainsi que le maintien d'une température contrastée des aliments.

Nous avons expliqué les adaptations alimentaires essentiellement au moyen de vidéos mais aussi avec quelques photos et une reprise à l'écrit de certains propos.

C) Les adaptations concernant l'installation et le comportement

Dans cette partie, nous avons insisté sur l'installation et surtout la position de la tête du patient lorsqu'il avale.

Puis nous avons montré comment la personne qui aide le patient à manger pouvait s'installer et aussi induire une position adéquate de la tête du patient.

Nous avons essayé de représenter deux types de comportement alimentaire:

- le patient qui a tendance à manger vite et goulûment
- le patient qui ne prend pas l'initiative de manger

Nous avons expliqué les adaptations concernant l'installation et le comportement principalement sous forme de vidéos, renforcées par une reprise des propos à l'écrit.

D) Les adaptations des accessoires

Nous avons mis en scène l'utilisation du verre échancre aussi appelé verre à découpe nasale. Nous avons montré comment l'utilisation d'un verre normal pouvait induire une bascule de la tête en arrière et comment le verre échancre apportait une solution pour éviter cette position de la tête.

Nous avons aussi décrit l'utilisation du tapis anti-dérapant et du contour d'assiette ainsi que des couverts avec des manches adaptés.

Nous avons utilisé des séquences filmées et des photos renforcées par une reprise écrite.

Ce support audio-visuel a été intitulé sous forme de question « Comment faire avec les troubles de la déglutition », de même pour les titres des différentes parties. Cela avait pour but de davantage interpeller l'utilisateur.

Pour les informations écrites, nous avons procédé avec le logiciel power point. Cela nous a permis de délivrer des informations écrites claires et d'aspect ludique. Nous avons choisi un fond noir et des caractères de couleur blanc. Le contraste ainsi créé permet une meilleure perception visuelle. La totalité des informations écrites est présentée sous forme de bandeau qui défile ainsi, le lecteur n'est pas découragé par l'arrivée massive d'informations. De plus, cela donne un rythme à la présentation du film.

Ces critères de réalisation nous ont permis d'atteindre les trois types d'objectifs auxquels doit répondre la création d'un outil d'éducation pour la santé:

- l'acquisition d'un savoir à travers des propos écrits, des schémas animés et des vidéos
- l'acquisition d'un savoir-faire à travers des propos écrits, des vidéos et des photos
- l'acquisition d'un savoir-être à travers des propos écrits, des vidéos et des témoignages audio permettant l'identification aux protagonistes

C) La création du support papier

Le format papier ne représentait pas une nouveauté dans le domaine de l'information sur les troubles de la déglutition. En effet, des travaux ont déjà été réalisés dans ce domaine (Cf. Paragraphe sur « les travaux déjà réalisés » page 70). Cependant le contenu que nous avons délivré était plus novateur. En effet, à notre connaissance aucun support n'abordait toutes les stratégies d'adaptation et encore moins avec un public visé aussi hétérogène (le personnel soignant, le patient et sa famille).

Ce support papier venait donc fixer les propos du support audio-visuel. Il reprenait la même trame et constituait un appoint lorsque le support audio-visuel ne pouvait pas être utilisé.

Nous avons repris la même structure que pour le support audio-visuel en simplifiant et en réduisant les informations transmises.

Nous avons commencé cette brochure avec une première de page de couverture présentant en arrière plan une coupe sagittale du carrefour aéro-digestif ainsi que le contexte et les personnes ayant participé à l'élaboration de cette brochure.

Sur la page suivante, nous avons inséré en arrière-plan une photo d'une personne âgée en train de manger, complétée par des propos expliquant le contexte d'utilisation de cette brochure ainsi que ses objectifs. Nous avons également repris des questions souvent présentes dans nos

rencontres avec le personnel soignant, le patient et sa famille afin qu'ils se reconnaissent et se sentent compris dès le début de leur lecture.

Ensuite, nous avons rédigé un sommaire reprenant les trois grandes parties du support audiovisuel :

- I/ Qu'est-ce que la déglutition?
- II/ Qu'est-ce que les troubles de la déglutition?
- III/ Quels sont vos moyens d'action?

Chaque rubrique a fait l'objet d'une couleur en arrière-plan qui signale la partie dans laquelle le lecteur se trouve au fur et à mesure de sa lecture. Cela facilite le repérage dans la brochure.

Nous avons donc expliqué ce qu'est la déglutition avec la présentation des quatre phases de la déglutition et la localisation du carrefour aéro-digestif, puis ce que sont les troubles de la déglutition à travers le phénomène de fausses-routes sonores et silencieuses, leurs manifestations possibles et leurs principaux contextes pathologiques.

Et enfin, nous avons détaillé les différents moyens d'action dont pourrait disposer le public visé. Nous avons précisé :

- 1) les adaptations environnementales
- 2) les adaptations alimentaires : cela a concerné l'adaptation des textures en donnant des conseils simples pour épaissir ou liquéfier les aliments et pour faciliter la déglutition
- 3) les adaptations concernant l'installation et le comportement : cela a concerné la posture corporelle du patient ainsi que l'installation et le comportement de la personne qui aide à manger
- 4) les adaptations des accessoires : cela a concerné l'utilisation du verre échancré, du tapis anti-dérapant et du contour d'assiette.

Pour finir, nous avons inséré une note relative aux conduites à tenir en cas de fausse-route.

D'un point de vue de la forme, nous avons volontairement laissé des marges assez larges de part et d'autre du texte afin d'éviter une impression de masse qui pourrait rebuter le lecteur.

Nous avons privilégié des phrases courtes en plaçant le verbe directement après le sujet. Nous avons principalement utilisé des tournures de phrases positives et actives en nous adressant directement au lecteur par des vouvoiements.

Nous avons également essayé de présenter les informations sous différentes formes : écrit, schémas, photos... Cela avait pour but d'illustrer au mieux nos propos et que le matériel ait un aspect attrayant et aéré.

V/ LA DISCUSSION

Nous avons organisé cette partie discussion en abordant les différents points nous ayant posé questions voire problèmes lors de la réalisation de ce mémoire.

Dès le départ, nous avons défini un public visé vaste à savoir le personnel soignant, le patient et sa famille confrontés à des troubles de la déglutition dans le cadre de pathologies précises décrites dans la partie théorique. La difficulté résidait dans le recueil de témoignages diversifiés mais pouvant être coordonné dans la création d'un outil. Il fallait que chaque individu du public visé se sente interpellé puis compris lors du visionnage ou de la lecture de nos supports.

Pour ce faire, nous avons élaboré deux questionnaires, l'un pour le personnel soignant et l'autre pour le patient et sa famille, abordant les mêmes thèmes mais adaptés au quotidien et à la place de chacun face aux troubles de la déglutition.

Grâce à ces deux questionnaires, nous avons recueilli les demandes du public visé. Nous les avons analysées afin d'en extraire des points à insérer dans les supports. Cette analyse a été complétée par nos observations et nos lectures. Lors de la création des deux outils, nous avons à nouveau tenu compte de l'hétérogénéité des professions, des places, des ressources et du niveau socio-culturel de chacun afin de réaliser un matériel adapté et utile aux futurs utilisateurs.

Dans la définition même de notre projet, nous nous sommes fixés des limites dans notre champ d'action. En effet, nous avons souhaité uniquement nous concentrer sur les stratégies d'adaptation nécessitant peu ou pas d'effort de la part du patient et exigeant peu de temps de mise en place. (Cf. : nous avons expliqué plus en détails les raisons de ce choix dans la partie pratique).

De plus, au sein des stratégies d'adaptation, la présentation que nous en avons faite, n'est pas exhaustive. Il n'était pas possible d'exposer l'ensemble de ces aménagements. Nous avons donc expliqué les stratégies d'adaptation qui nous semblaient les plus pertinentes au regard des conséquences des troubles de la déglutition, du public visé, des lieux d'exercice professionnel, des besoins observés et des demandes exprimées par l'échantillon du public visé rencontré.

Le support que nous avons souhaité créé ne constituait qu'un étayage dans la prise en charge. Il ne pouvait être utilisé seul sans la présence d'un orthophoniste. Nous souhaitons qu'il soit diffusé au patient et à sa famille dans le cadre de rééducation des troubles de la déglutition ; qu'il soit présenté dans le cadre de sensibilisation du personnel soignant aux troubles de la déglutition. En d'autres termes, ce support devait permettre un nouveau regard et une approche pratique des troubles de la déglutition mais toujours accompagné de la présence d'un orthophoniste.

Concernant l'échantillon, il n'était pas très important en termes de nombre. Il aurait été intéressant d'interroger plus de personnes afin d'accorder une valeur statistique et donc plus rigoureuse à nos résultats.

Dans notre partie théorique nous avons évoqué les troubles de la déglutition dans la sclérose latérale amyotrophique. Or lors de la période de passation des questionnaires, nous avons rencontré des patients souffrant de cette pathologie mais ils ne présentaient pas de troubles de la déglutition. C'est pour cette raison que cette maladie ne figure pas dans l'échantillon.

A propos de la réalisation du support audio-visuel, nous nous étions fixés une durée maximale de 20 minutes. Cependant, lors de la réalisation de ce support, nous avons dû faire le choix d'augmenter cette durée. En effet, si nous gardions cette condition, nous prenions le risque d'appauvrir le contenu du support. Il nous semblait inutile de créer un outil dont le contenu n'aurait pas permis d'informer suffisamment le public visé. C'est donc pour cette raison que nous avons assoupli notre condition de départ en passant de 20 à 30 minutes.

En raison du manque de temps, nous n'avons pas pu procéder au retour qualitatif par le personnel soignant, le patient et sa famille. En effet, dès le début du projet, il nous avait semblé indispensable de montrer aux personnes ayant été interrogées les deux supports finalisés afin qu'elles les valident et que notre projet s'inscrive complètement dans un processus d'éducation pour la santé.

CONCLUSION

Professionnellement, ce mémoire nous a permis d'approfondir un domaine de connaissance spécifique aux orthophonistes. Il a également étendu notre pratique en nous apportant une vision d'ensemble des troubles de la déglutition et en nous permettant d'expérimenter le travail pluridisciplinaire. Il nous a aussi permis de découvrir de nouveaux horizons professionnels grâce à la diversité de nos lectures et de nos rendez-vous.

Humainement, ce mémoire nous a permis de nous enrichir grâce à toutes les rencontres réalisées. Il nous a amenés à réfléchir sur le vécu et la place de chacun par rapport aux troubles de la déglutition. Enfin, il nous a permis d'essayer de mener une réflexion sur un thème précis tout au long d'une année et d'adopter une démarche méthodologique la plus rigoureuse possible.

Ce mémoire avait pour objectif secondaire de corroborer une demande d'information sur les troubles de la déglutition, de la part du personnel soignant, du patient et de sa famille, suite à l'observation de besoins sur nos lieux de stage et à de nombreuses lectures.

Après avoir expliqué les aspects essentiels de la déglutition et de ses troubles ainsi que de la prise en charge, nous avons procédé à une enquête par questionnaires.

Ces questionnaires nous ont permis d'attester de la nécessité de répondre à un manque d'information. Nous avons tenu compte des souhaits et des demandes de l'échantillon rencontré pour déterminer la teneur des conseils à délivrer.

Puis nous avons créé deux supports (l'un audio-visuel et l'autre papier) sous un format adapté prodiguant à la fois des explications sur la déglutition et ses troubles ainsi que sur les stratégies d'adaptation pouvant être mises en place par le public visé.

Nous nous sommes donc inscrits dans une démarche d'éducation pour la santé en articulant ce projet avec et pour le public visé.

Cependant, dans le but de confirmer l'atteinte des objectifs généraux, il serait judicieux d'effectuer une étude s'intéressant au retour qualitatif en évaluant les retombées dans la pratique du public visé de l'utilisation prolongée de cet outil.

En effet, cet outil a pour vocation d'étayer la prise en charge, de créer un partenariat entre toute l'équipe soignante, le patient et sa famille, dans le but d'instaurer un savoir, un savoir-faire et surtout un savoir-être dans l'approche des troubles de la déglutition.

BIBLIOGRAPHIE

Mémoires :

-Boulin M. et Hugon A.-L. Elaboration d'un livret d'information sur l'aphasie destiné aux familles de personnes aphasiques. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2007.

-Cou A. et Lambre E. Rôle de l'orthophoniste dans la sclérose latérale amyotrophique, création d'un outil DVD. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2007.

-Damioli F. et Savoure M. Etude et état des lieux de la prise en charge orthophonique des patients atteints de sclérose en plaques. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2006.

-Dechaume C. Prise en charge des troubles de la déglutition dans les pathologies neurologiques. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2005.

-Delannoy P. Dépistage des fausses-routes et étude de la sévérité de la dysphagie chez les patients neurologiques. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2006.

-Heurtin C. et Reveille S. Réalisation d'un film pédagogique à destination des étudiants en médecine générale présentant la rééducation orthophonique des troubles aphasiques. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2007.

-Kopf I. Les troubles de la déglutition chez l'adulte : élaboration de fiches d'informations destinées aux familles. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2001.

-Lavirotte M. Etude descriptive des troubles de la déglutition observés post-AVC. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2007.

-Malavieille S. Prise en charge des troubles de la voix et de la déglutition dans la sclérose latérale amyotrophique. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 1993.

-Niquet H. Déglutition pathologique du sujet âgé : formation du personnel soignant des services de gériatrie. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2004.

-Plard A. Elaboration, à partir d'une enquête approfondie, de la trame d'un outil d'information sur les troubles de la déglutition chez l'adulte. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2005.

-Sebban J. Troubles de la déglutition chez les personnes présentant une démence de type Alzheimer : élaboration d'une brochure d'information destinée au personnel soignant. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2006.

-Sevestre C. Elaboration d'un fascicule à l'usage du patient et de sa famille, dans le cadre d'une dysphagie consécutive à une opération bucco-pharyngo-laryngée. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2004.

-Tison A. L'encombrement des voies respiratoires en fin de vie, analyse bibliographique. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. 2002.

-Tomas L. Etablissement d'un questionnaire d'auto-évaluation concernant les troubles de la déglutition, de la voix et de la parole dans la sclérose en plaques. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. 2007.

Livres :

-Aïach P., Bon N., Deschamps J.-P. Comportements et santé – Questions pour la prévention. Presses universitaires de Nancy. 1992.

-Auzou P. et Ozsancak C. Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson. Actualités en rééducation orthophonique. Editions Solal. 2005.

-Challifour J. La relation d'aide en soins infirmiers : une perspective holistique-humaniste. Gaëtan Morin. 1989.

-Coordonné par J.-N. Bail et El Hasnaoui A. Place de la prévention dans la politique de santé. Editions John Libbey. Collection journées d'économie de la santé. 2007.

-Baudier F. Education pour la santé – Guide pratique. CDES, ADEESSE Besançon. 1987.

-Coordonné par Bianco-Blanche A. et Robert D. La sclérose latérale amyotrophique : quelle prise en charge orthophonique ? Actualités en rééducation orthophonique. Editions Solal. 2002.

-Bleeckx D. Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition. Editions de Boeck université. 2002.

-Bonfils P. Anatomie ORL 3. Flammarion. 1998.

-Bontemps R. et coll. Communication et promotion de la santé – Aspects théoriques, méthodologiques et pratiques. Question santé. 2^e édition. 2004.

-Brin F., Courrier C., Lederlé E., Masy V. Dictionnaire d'orthophonie. Ortho édition. 2004.

-Brixi O., Gaygnare R., Lamour P. Eduquer pour la santé autrement – Propositions en appui aux pratiques alternatives à l'œuvre. Editions Le Manuscrit. 2008.

-Broussouloux S. et Houzelle-Marchal N. Education à la santé en milieu scolaire – Choisir, élaborer et développer un projet. Editions INPES. 2006.

-Charbonnier A. Bruxelles santé, Numéro spécial : agir en promotion de la santé, un peu de méthode... Question en santé. Réédition 2000.

-Comité français d'éducation pour la santé. La santé en action. 1985-1986.

-Cot F. et coll. La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte. Editions Maloine, Edisem. 1996.

-Corbeau J.-P. et Poulain J.-P. Penser l'alimentation – Entre imaginaire et rationalité. Editions Privat. 2002.

-Coudin G., Paicheler G. Santé et vieillissement – Approche psycho-sociale. Editions Armand Colin. 2002.

-Couture G., Eyoum I., Martin F. Les fonctions de la face, évaluation et rééducation. Ortho édition.

-Dupuy M-C. Plaisirs de la table retrouvés, 120 recettes mixées. Editions Jaquet. 1999.

-Ferry M. et Alix E. Nutrition de la personne âgée. Age, Santé, Société. Editions Masson. 2002.

-Fischler C. et Masson E. Manger – Français, Européens et Américains face à l'alimentation. Editions Odile Jacob. 2008.

-Grignard S., Frérotte M., Spièce C. Comment créer un outil pédagogique en santé – Guide méthodologique. Promotion de la santé, Université de Liège. 2004.

- Ivernois J.-F. et Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique. Collection « Education du patient ». 2^e édition. Editions Maloine. 2005.
- Kotzki N., Pouderoux P., Jacquot J.-M. Les troubles de la déglutition. Problèmes en médecine de rééducation. Editions Masson. 1999.
- Le Hucho. La voix, tome 1. Collection phoniatrie. Editions Masson. 2001.
- Logemann JA, Evaluation and treatment of swallowing disorders. San Diego College: Hill Press. 1983.
- Marieb E.-N. Anatomie et physiologie humaines. Editions Pearson Education. 2005.
- Mucchielli R. Le questionnaire dans l'enquête psycho-sociale – Connaissance du problème. 9^e édition. 1990.
- Mucchielli R. L'entretien de face à face dans la relation d'aide. 1990.
- Nock F. Petit guide de l'évaluation en promotion de la santé. Edition FNMF. 2006.
- Poulain J.-P. Manger aujourd'hui – Attitudes, normes et pratiques. Editions Privat. 2002.
- Richard M.-S. Soigner la relation en fin de vie – Familles, malades, soignants. Editions Dunod. 2004.
- Schäffler A. et Menche N. Anatomie-physiologie-biologie. Editions Maloine. 2004.
- Thibault-Wanquet P. Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital – La place des proches dans la relation de soin. Editions Masson. 2008.
- Veret J.-L. Glossaire de l'éducation et la promotion de la santé : contribution à l'élaboration d'un langage commun. Hérouville-Saint-Clair, CORES Basse Normandie. 2002.
- Willing T.-N. Tous à table, cuisine adaptée aux difficultés d'alimentation. Edité par l'association française contre les myopathies et l'association des paralysés de France. 1993.
- Woisard Virginie et Puech Michèle, La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte, le point sur la prise en charge fonctionnelle. Collection le monde du verbe, Solal. 2003.

Articles :

- Dessain-Gélinet K. Difficultés d'alimentation et de déglutition.
- Nestlé, Clinical Nutrition. Les troubles de la déglutition. Dossier scientifique.
- Guatterie M. et Lozano V. et Problématique des troubles de la déglutition. Kinésithérapie scientifique. Numéro 300. Avril 1991.
- Guatterie M. et Lozano V. Déglutition et dysphagie en neurologie. La lettre du médecin rééducateur. 2^e trimestre 1997.
- Marlier N. Troubles de la déglutition – Il est urgent que le patient puisse se nourrir. Orthomagazine. Numéro 47. Août 2003.
- Tasseau F. et coll. Approche pluridisciplinaire de la déglutition – A la phase d'éveil du coma traumatique. La lettre du médecin rééducateur. 2^e trimestre 1997.

Sites internet :

- www.has-sante.fr (document intitulé « Elaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé »)
- www.fac.med.univ-rennes1.fr (pour le glossaire)
- <http://www.mediadico.com> (pour des définitions et le glossaire)
- <http://fr.wikipedia.org> (pour des définitions)

CD, DVD, CD-ROM :

- Crunelle D. et J.-P. Les troubles de l'alimentation et de la déglutition : évaluation et rééducation. Ortho Editions. 2006.

ANNEXES

-glossaire		137
-questionnaire du personnel soignant	VOIR MÉMOIRE PAPIER	
-questionnaire du patient et de sa famille	VOIR MÉMOIRE PAPIER	
-courrier type envoyé aux différents établissements	VOIR MÉMOIRE PAPIER	
-autorisations de filmer		150
-support papier		151

GLOSSAIRE

Ces définitions sont issues des ouvrages suivants : le dictionnaire d'Orthophonie de Brin F., Courrier C. 2004, le petit Larousse illustré 1997 et les sites internet cités dans la bibliographie.

-adhésivité (n.f.) : fait de pouvoir adhérer, coller à un autre, en parlant d'un matériau.

-aide-médico-psychologique (n.m. ou f.) : professionnel paramédical exerçant une fonction d'accompagnement et d'aide dans les actes de la vie quotidienne en prodiguant des soins de santé aux personnes souffrant d'affections psychiatriques notamment.

-akinésie (n.f.) : impossibilité ou difficulté d'exécuter certains mouvements, lenteur anormale des mouvements volontaires.

-alimentation entérale (n.f.) : mode d'alimentation qui court-circuite la bouche et le carrefour aéro-digestif, en cas de trouble de la déglutition, et s'effectue par l'introduction lente, directement dans la voie digestive (par sonde nasogastrique ou sonde de gastrostomie), de poches d'alimentation liquide complète dont la composition varie selon les besoins nutritionnels et la tolérance du patient.

-alimentation orale (n.f.) : alimentation par la bouche.

-alimentation per os (n.f.) : alimentation par la bouche.

-anosognosie (n.f.) : méconnaissance voire déni par un malade de son affection, cependant évidente, telle qu'une hémiplégie. Elle est consécutive à une lésion neurologique et peut gêner les premiers temps de la rééducation.

-auxiliaire cadre de vie (n. m. ou f.) : professionnel paramédical exerçant un rôle de soutien et d'accompagnement social notamment en institution gériatrique et en maison de retraite.

-bol alimentaire ou bolus (n.m.) : masse alimentaire mastiquée, imprégnée de salive, et réunie sur le dos de la langue avant d'être propulsée dans l'oropharynx et déglutie.

-co-morbidité (n.f.) : présence d'un ou plusieurs troubles associés à un trouble ou une maladie primaire.

-désinhibition (n.f.) : relâchement du système frontal de modulation des réactions comportementales qui aboutit à un état d'euphorie, d'agitation et d'activité sans but précis.

-diduction (n.f.) : mouvement de déplacement latéral de la mandibule, utilisé en rééducation orthophonique comme exercice d'entraînement de certains groupes musculaires de la sphère oro-faciale.

-dysarthrie (n.f.) : ensemble de troubles de l'articulation résultant d'une atteinte du système nerveux central ou périphérique (paralysie) ou d'une ataxie des muscles des organes de la phonation.

-état de sidération (n.m.) : (définition psychologique) état dans lequel la personne est stupéfaite et sous le choc face à une situation traumatisante.

-ingesta (n.f.) : ensemble des produits qui sont ingérés par un individu dans une journée.

-isthme du gosier (n.m.) : communication, par l'arrière, entre la cavité buccale et le pharynx. Il est délimité par le voile du palais, les piliers du voile du palais et les amygdales palatines.

-projet alimentaire (n.m.) : intention avec laquelle une personne mange en tenant compte du contexte environnemental.

-reflux gastro-œsophagien (n.m.) : retour, dans l'œsophage, du contenu gastrique acide, ce qui provoque des brûlures et, parfois, des régurgitations acides voire des ulcères gastriques, pouvant gêner, entre autre, une rééducation de la déglutition.

-viscosité (n.f.) : propriété d'un fluide de résister plus ou moins aux forces qui déplacent les une par rapport les particules qui le constituent. Le degré de viscosité conditionne l'écoulement des fluides le long des parois.

RESUME :

Dans le cadre des troubles de la déglutition, il existe deux types de programmes de réhabilitation : l'un basé sur la rééducation et l'autre sur la mise en place de stratégies adaptatives. L'orthophoniste a un rôle important dans cette prise en charge, notamment, dans la transmission d'informations et de conseils au personnel soignant, au patient et à sa famille, concernant la mise œuvre d'adaptations. Lors de nos différents stages et lectures, nous avons constaté que les troubles de la déglutition peuvent susciter crainte et angoisse, des conduites inadaptées, un manque de compréhension et d'appropriation des aménagements, pouvant être en partie liés à un défaut d'information. C'est pourquoi, nous avons souhaité connaître et comprendre les attentes du personnel soignant, du patient et de sa famille grâce à la passation de questionnaires.

Comme leurs réponses ont corroboré nos constatations, nous avons proposé de nous inscrire dans une démarche d'éducation pour la santé en créant un double support à la fois audio-visuel et papier. Cela a pour vocation d'étayer la prise en charge, de créer un partenariat entre toute l'équipe soignante, le patient et sa famille, dans le but d'instaurer un savoir, un savoir-faire et surtout un savoir-être dans l'approche des troubles de la déglutition.

MOTS-CLES :

- troubles de la déglutition
- stratégies d'adaptation
- personnel soignant, patient et sa famille
- défaut d'information
- conduites inadaptées
- démarche d'éducation pour la santé
- recueil des demandes
- création d'un support audio-visuel et d'une brochure papier