

Université de Lille II – Institut d’Orthophonie Gabriel DECROIX

Mémoire présenté pour l’obtention du Certificat de Capacité  
d’Orthophonie – Lille 2010 –

**« Ne faisons pas fausse route ! »**

Sensibilisation transdisciplinaire sur la prise en charge au  
quotidien des troubles d’alimentation et de déglutition.

LETURNIER Adeline

FIORE Mélanie

**Directrice de Mémoire :**

Paula DEI CAS, Orthophoniste et chargée d’enseignement à l’Institut d’Orthophonie de Lille.

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui, d'une manière ou d'une autre, nous ont aidées à mener à bien ce projet.

Mme Crunelle, pour nous avoir permis d'exploiter son DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition ».

Notre directrice de mémoire, Mme Dei Cas, pour nous avoir guidées tout au long de notre travail, nous avoir fait profiter de son expérience et de ses compétences pour la réalisation de notre mémoire.

Sincères remerciements aux établissements qui nous ont accueillies, particulièrement aux orthophonistes Dorothee Jouault et Corinne Rémy pour nous avoir accompagnées, soutenues et enrichies de leurs expériences.

Nous remercions chaleureusement Arnaud pour son grand soutien tout au long de l'année et sa précieuse aide en informatique.

Merci à nos familles qui nous ont soutenues et nous ont permis de vivre cette chance de faire ces études.

## Résumé

La dysphagie est un trouble encore mal connu des professionnels médicaux et paramédicaux et dont la prise en charge est parfois mal adaptée. En effet, ce trouble d'alimentation et de déglutition peut se manifester à travers des symptômes très variés et parfois même visibles pour un professionnel non averti.

L'orthophoniste a non seulement un rôle dans le diagnostic et la prise en charge de la dysphagie, mais a aussi une mission de prévention et d'information à propos de ce trouble.

Le projet de ce mémoire entre dans cette dynamique de prévention primaire : mener des actions locales de sensibilisation sur les troubles d'alimentation et de déglutition auprès des professionnels non médecins.

Le matériel de prévention créé dans le cadre de ce mémoire tente de répondre aux attentes de ces professionnels sur la prise en charge au quotidien des troubles d'alimentation et de déglutition chez des patients atteints de paralysie cérébrale.

Il a également pour but d'encourager les orthophonistes à se lancer dans des initiatives locales de prévention primaire à destination de ces différents professionnels, afin de faire connaître davantage ce trouble et de favoriser ainsi la précocité d'une prise en charge adaptée.

Mots-clés :

Orthophonie – Dysphagie – Prévention – Sensibilisation – Personnes infirmes motrices cérébrales et polyhandicapées – Prise en charge – Professionnels non médecins.

## **Abstract**

Dysphagia is a disorder still badly known by the medical and paramedical professionals and whose care is sometimes badly adapted. Indeed, this feeding and swallowing disorder can show itself through highly varied symptoms which are sometimes even visible for an unwarned professional.

The Speech Therapist does not only have a role in dysphagia diagnosis and care, but also has a mission of prevention and information about this disorder.

The project of this report enters the dynamic of primary prevention: lead local sensitization actions on feeding and swallowing disorders with professionals who are not doctors.

The prevention support presented in this report tries to meet the expectations of these professionals concerning the daily care of feeding and swallowing disorders for patients affected by cerebral palsy.

Its aim is also to encourage the Speech Therapists to launch local initiatives of primary prevention for these various professionals, in order to give more information concerning this disorder and thus facilitate the precocity of an adapted care.

Key Words :

Speech Therapy – Dysphagy – Prevention – Sensitization – Cerebral disabled persons and poly-handicapped persons – Care – Non-medical professionals

## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE THEORIQUE.....</b>	<b>2</b>
<b><u>1. LE RÔLE DE L'ORTHOPHONISTE DANS LA PRÉVENTION.....</u></b>	<b><u>3</u></b>
1.1. LA PRÉVENTION EN ORTHOPHONIE.....	3
1.2. LES MISSIONS ET LES COMPÉTENCES DE L'ORTHOPHONISTE.....	4
1.3. COMPÉTENCES DE L'ORTHOPHONISTE DANS LE DOMAINE DE LA DYSPHAGIE.....	5
<b><u>2. PLURIDISCIPLINARITÉ ET TRANSDISCIPLINARITÉ AUTOUR DE L'ALIMENTATION.....</u></b>	<b><u>5</u></b>
2.1. LA PLURIDISCIPLINARITÉ.....	6
2.2. LA TRANSDISCIPLINARITÉ.....	9
2.3. LE PROJET PRIORITAIRE.....	9
<b><u>3. LA DÉGLUTITION NORMALE.....</u></b>	<b><u>10</u></b>
3.1. ANATOMIE STRUCTURALE ET FONCTIONNELLE.....	10
3.1.1. <i>Cavité buccale</i> .....	10
3.1.2. <i>Le pharynx</i> .....	12
3.1.3. <i>Le larynx</i> .....	13
3.1.4. <i>L'œsophage</i> .....	14
3.2. COMMANDE NEUROLOGIQUE DE LA DÉGLUTITION.....	15
3.2.1. <i>Contrôle nerveux en fonction du déroulement de la déglutition</i> .....	16
3.2.2. <i>Centre intégrateur de la déglutition</i> .....	18
3.2.3. <i>Contrôle cortical</i> .....	18
3.2.4. <i>Contrôle extra-pyramidal et cérébelleux</i> .....	18
3.2.5. <i>Système nerveux autonome</i> .....	19
3.3. PHYSIOLOGIE DE LA DÉGLUTITION.....	19
3.3.1. <i>Le temps oral</i> .....	19
3.3.1.1. <i>Apport des aliments à la sphère orale</i> .....	20
3.3.1.2. <i>La phase préparatoire</i> .....	20
3.3.1.3. <i>Le temps oral proprement dit</i> .....	21
3.3.2. <i>Le temps pharyngé</i> .....	22
3.3.3. <i>Le temps œsophagien</i> .....	23
3.3.4. <i>Représentation schématique des 3 phases de la déglutition (Bleeckx, 2001)</i> .....	24
3.4. LES FONCTIONS ASSOCIÉES À LA DÉGLUTITION.....	25
3.4.1. <i>La mise en bouche</i> .....	25
3.4.2. <i>La mastication</i> .....	25
3.4.3. <i>La salivation</i> .....	25
3.4.4. <i>La respiration</i> .....	26
3.4.5. <i>Le goût</i> .....	26
3.4.6. <i>L'olfaction</i> .....	27
<b><u>4. LA DYSPHAGIE.....</u></b>	<b><u>27</u></b>
4.1. DÉFINITIONS.....	27
4.2. SÉMIOLOGIE DE LA DYSPHAGIE.....	28
4.2.1. <i>Les symptômes spécifiques</i> .....	28
4.2.2. <i>Les symptômes aspécifiques</i> .....	29
4.3. CONSÉQUENCES DE LA DYSPHAGIE SUR LE TRANSPORT DU BOL ALIMENTAIRE.....	30
4.4. DYSPHAGIE ET PERTURBATIONS DES TEMPS DE DÉGLUTITION.....	32
4.5. PERTURBATIONS DES RÉFLEXES ASSOCIÉS À LA DÉGLUTITION.....	35
4.5.1. <i>Les réflexes archaïques</i> .....	35
4.5.1.1. <i>Les réflexes posturaux</i> .....	35
4.5.1.2. <i>Les réflexes oropharyngés</i> .....	36
4.5.2. <i>Les réflexes normaux chez l'adulte</i> .....	36
4.5.2.1. <i>Le réflexe nauséux</i> .....	36
4.5.2.2. <i>Le réflexe de toux</i> .....	37
4.6. ÉTILOGIES DE LA DYSPHAGIE.....	37
4.6.1. <i>Les étiologies neurogènes</i> .....	37
4.6.2. <i>Les maladies structurelles primaires</i> .....	38

4.6.3. Les dysphagies dues aux modifications structurelles après chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie anti-tumorale.....	38
4.6.4. Les maladies psychogènes.....	39
4.6.5. La dysphagie d'origine indéterminée.....	39
<b>5. DESCRIPTION DES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION DANS LES PATHOLOGIES VISÉES DANS L'ÉTUDE.....</b>	<b>39</b>
5.1. L'INFIRMITÉ MOTRICE CÉRÉBRALE (I.M.C.).....	39
5.1.1. Définitions.....	39
5.1.2. Etiologies.....	40
5.1.3. Symptomatologie.....	40
5.1.4. Le tableau clinique.....	41
5.2. LE POLYHANDICAP.....	43
5.2.1. Définitions.....	43
5.2.2. Etiologies.....	44
5.2.3. Groupements cliniques et étiologiques.....	44
5.2.4. Les principales déficiences et incapacités.....	45
5.2.4.1. La déficience intellectuelle.....	45
5.2.4.2. Les troubles moteurs.....	45
5.2.4.3. L'épilepsie.....	45
5.2.4.4. Les troubles sensoriels.....	45
5.2.4.5. Les troubles somatiques.....	46
5.3. LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION ET DE L'ALIMENTATION CHEZ LES PERSONNES IMC ET POLYHANDICAPÉES.....	46
5.3.1. Atteintes neuro-motrices des organes bucco-faciaux.....	47
5.3.1.1. Pour la personne présentant une hypotonicité.....	47
5.3.1.2. Pour la personne présentant une hypertonicité.....	47
5.3.2. Dans le cas de troubles de la sensibilité.....	47
5.3.3. Attitudes posturales.....	48
5.3.3.1. L'attitude en extension.....	48
5.3.3.2. L'attitude en flexion.....	49
5.3.4. Perturbation des trois temps de la déglutition.....	49
5.3.4.1. Au niveau du stade buccal.....	50
Les difficultés peuvent être liées :.....	50
5.3.4.2. Au niveau du stade pharyngé.....	50
5.3.4.3. Au niveau du stade œsophagien.....	51
Les difficultés peuvent être liées :.....	51
5.3.5. Facteurs aggravants.....	51
5.3.6. Conséquences.....	51
<b>6. COMPÉTENCES DE L'ORTHOPHONISTE DANS L'ÉVALUATION ET LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION ET DE L'ALIMENTATION.....</b>	<b>52</b>
6.1. ÉVALUATION ORTHOPHONIQUE DE LA DYSPHAGIE.....	52
6.1.1. Les objectifs du bilan.....	52
6.1.2. Les démarches d'évaluation.....	53
6.1.3. Conclusion.....	53
6.2. PRINCIPES GÉNÉRAUX DE LA PRISE EN CHARGE ORTHOPHONIQUE DES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION CHEZ LA PERSONNE I.M.C. OU POLYHANDICAPÉE.....	54
<b>7. LA NUTRITION ARTIFICIELLE.....</b>	<b>55</b>
7.1. DESCRIPTION.....	56
7.1.1. L'alimentation entérale.....	56
7.1.2. L'alimentation parentérale.....	57
7.2. COMMENT MIEUX VIVRE UNE NUTRITION ENTÉRALE.....	57
<b>8. DÉNUTRITION ET MALTRAITANCE.....</b>	<b>58</b>
8.1. DÉNUTRITION.....	58
8.1.1. Qu'est-ce que la dénutrition ?.....	58
8.1.2. Causes de la dénutrition.....	58
8.1.3. Conséquences de la dénutrition.....	59
8.1.4. Prévenir la dénutrition.....	59
8.2. MALTRAITANCE.....	59
<b>9. STRUCTURES POUR LES PATIENTS DYSPHAGIQUES.....</b>	<b>60</b>
9.1. LE SECTEUR MÉDICO-SOCIAL.....	60

9.2. LES STRUCTURES SPÉCIALISÉES DANS LE SECTEUR MÉDICO-ÉDUCATIF .....	60
9.3. LES STRUCTURES POUR ADULTES .....	62
<b>PARTIE PRATIQUE.....</b>	<b>63</b>
<b>1. OBJECTIFS .....</b>	<b>64</b>
1.1. PRÉAMBULE.....	64
1.2. HYPOTHÈSES.....	64
1.3. OBJECTIFS DU MÉMOIRE.....	64
1.3.1. Objectif central.....	64
1.3.2. Objectifs secondaires.....	65
<b>2. LISTING DES FORMATIONS EXISTANTES.....</b>	<b>66</b>
<b>3. DÉMARCHES PRÉALABLES.....</b>	<b>68</b>
3.1. CHOIX DE L'OUTIL.....	68
3.2. ENQUÊTES AUPRÈS DES ÉCOLES DES PROFESSIONNELS NON MÉDECINS VISÉS PAR NOTRE SENSIBILISATION.....	69
3.2.1. Questionnaire destinés aux unités de formations professionnelles.....	69
3.2.2. Résultats des questionnaires.....	72
3.3. ENQUÊTES AUPRÈS DES STRUCTURES.....	73
3.3.1. Questionnaire destiné au directeur de la structure.....	73
3.3.2. Questionnaire destiné au personnel encadrant.....	76
<b>4. PRÉSENTATION DES STRUCTURES.....</b>	<b>79</b>
4.1. INSTITUT D'ÉDUCATION MOTRICE (I.E.M.) « LE PETIT TREMBLAY » (CORBEIL, ESSONNE).....	79
4.1.1. Présentation de la structure.....	79
4.1.2. Résultats des questionnaires destinés au personnel encadrant.....	79
4.2. INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF (I.M.E.) « LES ENFANTS DE KERVIHAN » (BRÉHAN, MORBIHAN).....	86
4.2.1. Présentation de la structure.....	86
4.2.2. Résultats des questionnaires destinés au personnel encadrant.....	87
4.3. MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE DES OLIVIERS (SAINT MAUR DES FOSSÉS, VAL DE MARNE).....	92
4.3.1. Présentation de la structure.....	92
4.3.2. Résultats des questionnaires destinés au personnel encadrant.....	93
<b>5. ELABORATION DE LA SENSIBILISATION.....</b>	<b>100</b>
5.1. ANALYSE DU DVD « LES TROUBLES D'ALIMENTATION ET DE DÉGLUTITION » (CRUNELLE ET CRUNELLE, 2008).....	100
5.1.1. Sélection des diapositives.....	100
5.1.2. Sélection des vidéos.....	101
5.1.2.1. Le diaporama pour les équipes prenant en charge des adolescents I.M.C.....	101
5.1.2.2. Le diaporama pour les équipes prenant en charge des enfants polyhandicapés.....	102
5.1.2.3. Le diaporama pour les équipes prenant en charge des adultes polyhandicapés.....	103
5.2. FORMATIONS ET RECHERCHES.....	103
5.2.1. Formations dispensées par J.P. Crunelle et D. Crunelle.....	103
5.2.2. Conférence sur les troubles de la déglutition au CHU de Rennes.....	104
5.2.3. Recherches de fiches synthèses.....	104
5.3. PRÉSENTATION DE LA SENSIBILISATION.....	106
<b>6. RÉSULTATS.....</b>	<b>131</b>
6.1. QUESTIONNAIRES DE SATISFACTION.....	131
6.1.1. Exemple du questionnaire de satisfaction.....	131
6.1.2. I.E.M. « Le petit Tremblay ».....	133
6.1.2.1. Résultats.....	133
6.1.2.2. Commentaires.....	133
6.1.2.3. Analyse.....	134
6.1.3. I.M.E. « Les enfants de Kervihan ».....	135
6.1.3.1. Résultats.....	135
6.1.3.2. Commentaires.....	135
6.1.3.3. Analyse.....	135
6.1.4. M.A.S. des Oliviers.....	136
6.1.4.1. Résultats.....	136
6.1.4.2. Commentaires.....	136
6.1.4.3. Analyse.....	137
6.2. RETOUR DE FORMATION.....	137
6.2.1. Entretien.....	137

6.2.1.1. I.E.M. « Le petit Tremblay ».....	137
6.2.1.2. I.M.E. « les Enfants de Kervihan ».....	139
6.2.1.3. M.A.S. des Oliviers.....	141
<b>6.2.2. Questionnaire de retour de sensibilisation.....</b>	<b>142</b>
6.2.2.1. Questionnaire de retour de sensibilisation .....	142
6.2.2.2. Résultats des questionnaires remplis par le personnel de l'I.E.M. « Le petit Tremblay ».....	144
6.2.2.3. Résultats des questionnaires remplis par le personnel de l'I.M.E. « Les Enfants de Kervihan ».....	151
6.2.2.4. Résultats des questionnaires remplis par le personnel de la M.A.S. des Oliviers.....	158
<b>7. DISCUSSION.....</b>	<b>158</b>
7.1. CRITIQUES MÉTHODOLOGIQUES.....	158
7.1.1. Questionnaires.....	158
7.1.1.1. Critiques des questionnaires destinés aux unités de formation.....	158
7.1.1.2. Critiques des questionnaires destinés aux structures.....	159
7.1.1.3. Critiques des questionnaires de satisfaction.....	160
7.1.1.4. Critiques du questionnaire de retour de sensibilisation.....	160
7.1.2. Sensibilisation.....	161
7.1.2.1. Nos impressions.....	161
7.1.2.1.1 Sensibilisation à l'I.E.M. « Le petit Tremblay ».....	161
7.1.2.1.2 Sensibilisation à l'I.M.E. « Les enfants de Kervihan ».....	162
7.1.2.1.3 Sensibilisation à la M.A.S. des Oliviers.....	164
7.1.2.2. Critiques générales de la sensibilisation.....	165
7.1.2.2.1 Les difficultés rencontrées.....	166
7.1.2.2.2 Points forts de notre travail.....	170
7.1.2.2.3 Documents mis à disposition du personnel.....	171
7.1.3. Retour de sensibilisation.....	172
7.2. INTÉRÊTS DE NOTRE TRAVAIL.....	173
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>175</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>176</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>180</b>
<b>1. ANNEXE N° 1 : TABLEAU RÉCAPITULATIF SUR LE RÔLE DES NERFS CRÂNIENS INTERVENANT DANS LA DÉGLUTITION .....</b>	<b>181</b>
<b>2. ANNEXE N° 2 : GRILLE D'ÉVALUATION DE LA DÉGLUTITION (CRUNELLE ET CRUNELLE, 2008).....</b>	<b>182</b>
<b>3. ANNEXE N° 3 : COURRIER DESTINÉS AUX UNITÉS DE FORMATIONS PROFESSIONNELLES .....</b>	<b>195</b>
<b>4. ANNEXE N°4 : COURRIER DESTINÉ AUX DIRECTEURS DES STRUCTURES ACCUEILLANT DES PATIENTS PRÉSENTANT DES TROUBLES D'ALIMENTATION ET DE DÉGLUTITION.....</b>	<b>196</b>
<b>5. ANNEXE N° 5: SOMMAIRE DU DVD « LES TROUBLES D'ALIMENTATION ET DE DÉGLUTITION », (CRUNELLE ET CRUNELLE, 2008).....</b>	<b>197</b>
<b>6. ANNEXE N°6 : LIVRET DE FICHES PRATIQUES REMIS DANS LES STRUCTURES.....</b>	<b>207</b>

## **Introduction**

La dysphagie peut être définie comme « une sensation de difficulté à avaler avec l'impression, réelle ou subjective, que les liquides ou les solides ne sont pas déglutis correctement », (Auzou, 2007).

On sait aujourd'hui que la fonction alimentaire peut être perturbée dans de nombreuses situations cliniques résultant d'atteintes neurologiques aiguës ou chroniques, d'une chirurgie reconstructrice ou encore d'une réanimation adulte ou pédiatrique pour ne citer que ces exemples.

La prise en charge des troubles de la déglutition et de l'alimentation nécessite une approche pluridisciplinaire et s'inscrit dans un projet global auquel participent les médecins, les rééducateurs, les éducateurs, les auxiliaires et toute personne concernée par le temps des repas.

Toute une équipe doit donc œuvrer auprès du malade pour adapter l'alimentation du patient à ses besoins et désirs personnels de manière à lui assurer le meilleur confort de vie.

Au-delà de cet aspect de confort, l'atteinte de la fonction de déglutition peut avoir des conséquences dommageables : fatigabilité, troubles digestifs ..., et par-dessus tout l'insécurité liée au risque de fausse route, avec toutes les complications qui en découlent.

Néanmoins, ce trouble encore mal connu de différents professionnels, les conduit parfois à minimiser ces conséquences.

L'orthophoniste a donc un rôle important à jouer dans l'information et la formation des autres professionnels sur la prise en charge des troubles d'alimentation et de déglutition. Cette mission fait partie intégrante de ses prérogatives depuis le nouveau décret de compétences datant du 2 mai 2002.

## **PARTIE THEORIQUE**

# **1. Le rôle de l'orthophoniste dans la prévention**

En 1948, l'Organisation Mondiale de la Santé donne de la prévention une définition complète. En effet, désormais, l'O.M.S définit la santé non seulement comme « l'absence de maladie ou d'infirmité, mais aussi comme un état de complet bien-être physique, mental et social ».

En conséquence, cela implique qu'une politique sanitaire cohérente et concertée doit être mise en place, qui tende, non seulement à guérir les malades, mais aussi « *à prévenir les maladies, prolonger la vie, améliorer la santé et la vitalité mentale et physique des individus, ce qui implique de nécessaires actions préventives* » (Ceccaldi, inspecteur général à l'action sanitaire et sociale, 2002).

Ce même auteur poursuit en disant que « *la prévention ne se limite pas à des actions telles qu'elles sont souvent définies, mais fait appel à bien d'autres disciplines extérieures à la médecine proprement dite* ».

## **1.1. La prévention en orthophonie**

Schématiquement, on peut diviser le développement de l'orthophonie en quatre périodes :

- de 1925 à 1960, avec l'invention des « techniques orthophoniques » pour répondre à de nouvelles demandes et recherches médicales de prises en charge des pathologies du langage (Borel-Maisonny),
- de 1960 à 1975, avec la création du statut légal de la profession et d'une formation universitaire spécifique,
- de 1975 à 1992, avec l'élargissement du domaine de compétences des orthophonistes et de la prise en compte du concept de prévention et de dépistage précoce,
- de 1992 à nos jours, avec la création de nombreux outils d'information des parents sur le développement du langage, avec la création d'outils de dépistage pouvant être utilisés par différents professionnels (orthophonistes, médecins, enseignants) : PER 2000, ERTL4, DPL3...

Il est important de rappeler que l'on parle de la prévention déjà depuis 1948, date de la création de la Sécurité sociale. On peut envisager dès lors la prévention dans un contexte médical. Dès le début des années 80, les orthophonistes ont mis en place des actions qui se situent dans les 3 stades ou niveaux de la prévention définis par l'O.M.S :

- au stade 1, la prévention primaire est définie comme « *tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de nouveaux cas* ». A ce stade, reviennent les actions d'informations ciblées du public et des parents (c'est ce qu'on appellera l'accompagnement parental) ainsi que les actions de formation et d'information des professionnels. En orthophonie, cela correspond à l'éducation sanitaire, la guidance parentale, l'information fournie à la maternité concernant l'importance des contacts verbaux avec le tout jeune enfant.
- au stade 2, la prévention secondaire est définie comme « *tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution* ». En orthophonie, cela relève du dépistage précoce des troubles.
- au stade 3, la prévention tertiaire est définie comme « *tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récives dans une population, donc à réduire les modalités fonctionnelles consécutives à la maladie* ». Il s'agit ici de l'action thérapeutique que peut avoir l'orthophoniste en rééducation.

## **1.2. Les missions et les compétences de l'orthophoniste**

Elles sont définies dans le décret de compétences n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste.

L'orthophoniste aura :

- une mission de diagnostic et de soins, c'est-à-dire l'évaluation et la prise en charge aussi précocement que possible des troubles faisant partie de son champ de compétences ;
- une mission de prévention et d'éducation sanitaire (dimension de campagne d'informations et de dépistage). L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer ;
- une mission d'enseignement et de recherche.

L'orthophoniste est habilité à exercer dans les domaines suivants :

- dans le domaine des anomalies de l'expression orale ou écrite ;
- dans le domaine des pathologies oto-rhino-laryngologique dont la rééducation des troubles de la déglutition (dysphagie, apraxie et dyspraxie buccolinguo-faciale);

- dans le domaine des pathologies neurologiques dont la rééducation des dysarthries et des dysphagies.

### **1.3. Compétences de l'orthophoniste dans le domaine de la dysphagie**

Il arrive que des professionnels ou des non professionnels, peu familiers avec la dysphagie, comprennent mal, à première vue, pourquoi les orthophonistes œuvrent en ce domaine. C'est que la dysphagie oro-pharyngée, de par ses origines et ses symptômes, est un trouble pour lequel l'analyse et l'interprétation des observations effectuées requièrent des compétences particulières, notamment au plan de la connaissance du système neuro-moteur de la parole.

Il y a donc longtemps que les orthophonistes œuvrent auprès de ces patients. Aux États-Unis, à titre d'exemple, les orthophonistes ont débuté leurs interventions en dysphagie dans les années 1930. En 2006, dans tous les grands pays industrialisés, la présence des orthophonistes en dysphagie est très bien implantée et contributive à l'équipe interdisciplinaire.

En France, la nomenclature des orthophonistes de juin 2002 habilite l'orthophoniste à accomplir les bilans et rééducations des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant dans le domaine des pathologies neurologiques.

## **2. Pluridisciplinarité et transdisciplinarité autour de l'alimentation**

La prise en charge de la personne infirme motrice cérébrale et polyhandicapée est pluridisciplinaire, voire transdisciplinaire, permettant d'élaborer des projets fonctionnels auxquels chaque thérapeute pourrait apporter ses compétences et sa spécificité.

Les difficultés de déglutition et d'alimentation de ces personnes cérébrolésées sont en relation directe avec leur lésion neurologique centrale. La motricité bucco-faciale requiert une installation correcte, une tenue de tronc et un contrôle de tête, une rééducation très spécifique et analytique de la motricité des effecteurs pharyngo-buccaux, une prise en charge lors des repas, des adaptations lorsque la personne peut parvenir à une autonomie d'alimentation.

Kinésithérapeutes, orthophonistes, éducateurs, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues... et bien sûr entourage familial peuvent ainsi, pour un objectif fonctionnel unique, contribuer, en alliant leurs compétences, à aider le patient à acquérir de nouvelles fonctions. (Crunelle, 1998)

La complexité des mécanismes mis en œuvre au cours de la déglutition relèvent de multiples évaluations et prises en charge qui ne prennent sens que si elles sont concertées et qu'elles impliquent le patient et la famille, afin d'aboutir à un projet thérapeutique commun et inscrit dans le temps. Pour prendre en charge l'alimentation, trois aspects complémentaires sont à définir :

- l'aspect pluridisciplinaire
- l'aspect transdisciplinaire
- l'aspect prioritaire

## **2.1. La pluridisciplinarité**

Chaque spécialiste évalue les compétences, les déficits, les émergences et les stratégies du patient dans sa spécialité puis construit un projet de suivi inscrit dans le temps et régulièrement réajusté, d'où l'importance d'élaborer des projets à court terme, à moyen terme et à long terme.

Cependant, cette démarche présente un risque de morcellement du patient, perçu comme au travers d'un kaléidoscope (aspect social, affectif, moteur...) et peut induire des contradictions entre les indications de l'un et les objectifs de l'autre. Cette démarche doit donc être élaborée en concertation. (Crunelle & Crunelle, 2008)

De nombreux professionnels peuvent être impliqués dans la prise en charge de patients présentant des troubles de déglutition. Leur nombre et leur rôle varient selon la structure concernée (Crunelle & Crunelle, 2008):

- les médecins :
  - évaluent les troubles de la déglutition, prescrivent des bilans cliniques et para cliniques, traitent ces troubles ;
  - informent toute l'équipe, servent de relais et de référents entre tous les professionnels concernés ;
  - informent la famille et l'impliquent dans les prises en charge ;
  - veillent aux prescriptions des rééducations, d'appareillages et de matériels divers ;
  - assurent un contrôle régulier de l'état du patient.

- l'orthophoniste :
  - évalue et prend en charge les troubles de déglutition et d'alimentation ;
  - facilite l'alimentation et la déglutition salivaire ;
  - travaille hors repas sur les effecteurs de la déglutition ;
  - informe, forme et conseille le patient et son entourage familial et soignant ;
  - supervise la prise des repas ;
  - adopte un rôle de référent, en coordonnant les diverses interventions.
  
- le masseur kinésithérapeute :
  - trouve des installations et propose des techniques permettant une posture assurant une sécurité alimentaire ;
  - informe, forme et conseille sur les postures globales (de repos et lors de l'alimentation) ;
  - soutient la respiration nasale, désencombre si nécessaire ;
  - régule le tonus des épaules et du cou.
  
- l'ergothérapeute :
  - trouve des installations et propose des aides techniques assurant une sécurité et un maximum de confort alimentaire ;
  - recherche l'autonomie, même rudimentaire.
  
- le diététicien :
  - choisit les régimes alimentaires de chaque patient en collaboration avec le médecin et l'orthophoniste.
  
- les infirmiers :
  - veillent aux prescriptions, aux préparations et à l'absorption des médicaments ;
  - surveillent régulièrement les éventuelles répercussions des troubles alimentaires sur la santé (retard staturo-pondéral, dénutrition, déshydratation, problèmes métaboliques, pulmonaires) ;
  - s'assurent du désencombrement pulmonaire avant le repas ;
  - veillent à l'hygiène dentaire ;

- pour l'alimentation non orale : ils veillent à l'entretien et à la mise en place du matériel, préviennent les complications d'ordre mécanique, métabolique, gastro-intestinal et infectieux.
- le psychologue :
  - travaille la démystification de l'alimentation en cas de trouble du comportement alimentaire ;
  - propose des mises en scène thérapeutiques ;
  - prépare une éventuelle réalimentation ou aide à l'acceptation d'une alimentation non orale.
- les éducateurs :
  - proposent des activités et jeux favorisant : la découverte des formes, des noms des aliments, de leurs saveurs, odeurs et températures ; les choix binaires d'aliments et de boissons (en quantité, en consistance, en saveurs, en préférence...) ; la découverte des ustensiles (en les mettant en situation) ; le travail des praxies bucco-faciales quand il est possible.
- les aides médico-psychologiques et aides soignants :
  - proposent des stimulations autour et dans la bouche pendant la toilette, de la relaxation au moment du bain ;
  - positionnent le patient pour éviter les reflux gastro-œsophagiens au moment du coucher ;
  - adaptent la posture, la manière de faire et le repas en fonction des indications proposées pour le patient ;
  - participent aux activités proposées par les éducateurs.
- le personnel de restauration :
  - présente agréablement les aliments ;
  - adapte les quantités, l'assaisonnement, la température, les textures des aliments en fonction de chaque patient.

- l'intendant :
  - o commande les ustensiles appropriés et les aliments selon les régimes alimentaires des patients.

A cette démarche pluridisciplinaire, il est intéressant d'ajouter une approche transdisciplinaire.

## **2.2. La transdisciplinarité**

Les projets transdisciplinaires visent, à partir de l'analyse des compétences nécessaires à l'amélioration de l'alimentation, à répartir les objectifs entre les différents professionnels, chacun dans sa spécialité. Chaque intervenant de l'équipe thérapeutique travaillera dans sa spécificité à l'émergence de cette fonction. Cette démarche nécessite une collaboration étroite et de nombreux échanges entre les praticiens.

Ainsi, pour un patient atteint de troubles sévères de déglutition, les professionnels mettront en commun leurs évaluations respectives afin de bâtir un projet fonctionnel pour favoriser l'alimentation. Chacun fixera, dans sa spécificité, ses objectifs et ses modalités d'intervention, visant à l'atteinte de cet objectif commun.

Cette démarche permet de donner du sens aux prises en charge car elle favorise la prise en compte au quotidien des propositions éducatives et thérapeutiques élaborées par chaque professionnel. (Crunelle & Crunelle, 2008)

A ces démarches pluridisciplinaires et transdisciplinaires, on peut encore ajouter la notion de projet prioritaire.

## **2.3. Le projet prioritaire**

La réussite d'un objectif repose parfois sur la répétitivité. Ce projet devient alors prioritaire : chaque professionnel prendra en compte cet objectif lors de ses prises en charge.

Prenons l'exemple d'un patient qui n'a qu'une respiration buccale et dont le projet prioritaire est de favoriser la respiration nasale grâce à la facilitation de la fermeture de bouche. Aucun professionnel ne peut passer suffisamment de temps avec le patient pour véritablement faciliter cette respiration nasale. Si chacun y passe un peu de temps au cours de ses prises en charge spécifiques, cette fonction peut s'automatiser et favoriser diverses acquisitions : donner davantage de confort respiratoire, améliorer la déglutition, éviter le bavage et certains

problèmes d'alimentation, éviter certaines pathologies O.R.L. renforcées par la respiration buccale... (Crunelle & Crunelle, 2008).

C'est la complémentarité de ces projets (pluridisciplinaire, transdisciplinaire, prioritaire) qui donne tout son sens au projet individualisé.

Ainsi, pour toute prise en charge, il est important :

- d'être précis,
- d'avoir un projet inscrit dans le temps et réajusté régulièrement,
- d'élaborer un projet spécifique mais en complémentarité avec ceux des autres professionnels,
- si besoin, de dégager un projet prioritaire,
- d'être en partenariat avec les parents.

Faciliter l'alimentation d'une personne cérébrolésée, c'est apporter une aide au quotidien : aide à la personne par l'apport d'un certain confort et d'un peu plus de plaisir ; aide à l'entourage, très en difficulté du fait de ce problème d'alimentation qui est angoissant et qui prend beaucoup de temps.

### **3. La déglutition normale**

#### **3.1. Anatomie structurale et fonctionnelle**

La déglutition met en jeu les différentes structures du carrefour aéro-digestif : la cavité buccale, le pharynx, le larynx et l'œsophage.

##### **3.1.1. Cavité buccale**

- les lèvres sont deux replis musculo-membraneux qui jouent le rôle d'un sphincter. Elles sont animées par le muscle orbiculaire des lèvres, dont la tonicité maintient la bouche fermée au repos. Elles permettent la préhension des aliments.
- Les joues, essentiellement musculaires, constituent les parois latérales de la bouche. Elles sont principalement animées par le muscle buccinateur et jouent un rôle dans la mastication et la formation du bol alimentaire.

- La sangle labiojugale est formée par l'orbiculaire des lèvres et le buccinateur. Elle assure l'étanchéité de la cavité buccale à l'avant et stabilise la mandibule.
  
- La langue est un organe polymusculaire et muqueux, très mobile dans toutes les directions, qui prend son origine dans le plancher de la bouche. Lorsqu'elle s'élève, on peut voir à la face inférieure et dans la ligne médiane, le frein de la langue. La langue est rattachée par sa partie postérieure à l'os hyoïde, auquel est aussi relié le larynx. La langue possède une double musculature : intrinsèque (muscles prenant leur origine dans la langue elle-même) et extrinsèque (muscles provenant de structures voisines). Sur le plan morphologique, la langue est divisée en deux parties, séparées par les papilles circumvallées constituant le V lingual : la racine (base de langue, qui est fixe) et le corps de la langue (mobile et qui se termine par la pointe). Sur le plan fonctionnel, on lui distingue en réalité trois parties : (1) une partie antérieure qui, lors de la déglutition, s'appuie progressivement d'avant en arrière, (2) une partie moyenne ou arrière qui vient s'élever contre le palais mou grâce à l'action de la musculature linguale extrinsèque puis se déforme pour laisser passer le bol alimentaire dans le pharynx, (3) une partie postéro-inférieure ou base qui recule en synergie avec les muscles pharyngés. La langue a ainsi un rôle dans la mastication et la propulsion du bol alimentaire. Elle remplit aussi une fonction tactile et gustative.
  
- La région palatine constitue la paroi supérieure de la cavité buccale qu'elle sépare des fosses nasales. Elle comprend le palais dur, osseux, qui constitue ses 2/3 antérieurs et le voile du palais ou palais mou qui en forme le 1/3 postérieur. Le voile du palais est une cloison musculo-membraneuse mobile qui se prolonge, dans sa partie postérieure, par la luette. Il est animé par un ensemble musculaire complexe formé des élévateurs du voile et des muscles extrinsèques du pharynx. Son rôle est d'assurer la fermeture entre la cavité buccale et la cavité nasale, empêchant le reflux des aliments dans le nez lors de la déglutition.
  
- L'isthme du gosier est un orifice délimité en haut par le voile du palais, en bas par la base de la langue, et de chaque côté, par les piliers du pharynx. Il correspond à la zone réflexe de la déglutition.

- Les glandes salivaires sont chargées d'assurer l'humidification nécessaire au fonctionnement normal de toutes ces structures. Six glandes salivaires sont disposées à proximité de la cavité buccale et jouent un rôle essentiel dans l'insalivation et la formation du bol alimentaire.
- L'appareil manducateur ou Articulation Temporo- Mandibulaire (A.T.M.) est constitué d'une surface articulaire fixe, l'os temporal, et d'une surface articulaire mobile, la mandibule. Cette double articulation condylienne est protégé par un ménisque fibro-cartilagineux et activée par des ligaments et des muscles manducateurs et faciaux. La mandibule peut être mobilisée selon trois plans : un axe antéropostérieur, qui fournit des mouvements de propulsion et de rétropulsion; un axe vertical, qui permet des mouvements d'abaissement et des mouvements d'élévation ; un axe transversal, qui permet des mouvements de latéralité ou de diduction. Tous ces mouvements complexes (ouverture, fermeture, propulsion, rétropulsion, diduction) permettent des actions diverses telles que la mastication, la déglutition, l'articulation, la phonation, le bâillement. (Crunelle & Crunelle, 2008)

### **3.1.2. Le pharynx**

- Le pharynx est un conduit musculo-membraneux qui s'étend verticalement en avant de la colonne cervicale, en arrière des fosses nasales, de la cavité buccale et du larynx, de la base du crâne jusqu'au bord inférieur de la 6<sup>ème</sup> vertèbre cervicale. Il se prolonge par l'œsophage et présente la forme d'un entonnoir évasé vers le haut. Dans sa partie inférieure, il mesure 2 cm de diamètre.

Le pharynx s'ouvre en avant, de haut en bas :

- sur les fosses nasales (naso-pharynx ou épipharynx),
- sur la cavité buccale (oropharynx ou mésopharynx)
- et sur le larynx (laryngo-pharynx ou hypopharynx).

Il forme une sorte de vestibule qui fait communiquer la cavité buccale avec l'œsophage, et les fosses nasales avec le larynx. En effet, l'oropharynx est un lieu de passage commun aux voies respiratoires et digestives :

- l'air inspiré (dans le cas le plus fréquent d'une inspiration nasale) traverse les fosses nasales puis le naso-pharynx, pour parvenir aux poumons par le larynx.

- la déglutition amène le bol alimentaire de la cavité buccale à l'œsophage, dont la partie supérieure est située en arrière du larynx.

Les aliments doivent donc nécessairement traverser les voies respiratoires supérieures. C'est pourquoi deux mécanismes de protection existent chez l'être humain :

- l'occlusion vélo-pharyngée (contraction en synergie des muscles du voile du palais et du pharynx), qui empêche le reflux des aliments dans le nez ;
- et les mouvements complexes du larynx (rabattement de l'épiglotte au-dessus de l'orifice laryngé et fermeture de la glotte par l'action des cordes vocales), qui protègent la trachée.

Par ailleurs, le pharynx présente deux mouvements principaux, qui protègent les voies aériennes d'éventuels épisodes de fausses routes :

- ascension et projection antérieure du pharynx et du larynx, afin d'assurer la protection des voies aériennes des fausses routes ;
- contraction transversale et antéropostérieure afin de faire progresser le bol alimentaire vers l'œsophage.

### **3.1.3. Le larynx**

- Le larynx est un sphincter musculaire qui ferme la trachée lors de la déglutition, des régurgitations et des vomissements. Il s'ouvre en haut sur la partie inférieure du pharynx et se poursuit en bas par la trachée. Il est palpable entre l'os hyoïde (en haut) et le bord supérieur du sternum (en bas). C'est l'organe producteur du son laryngé, donc de la voix.

Cet organe ovalaire, est limité en avant par le bord supérieur de l'épiglotte, latéralement par les plis ary-épiglottiques et en arrière par le relief des cartilages aryénoïdiens et corniculés. Il est formé de cartilages (le thyroïde, le cricoïde, les aryénoïdes et l'épiglotte), de ligaments et de muscles.

Le larynx est divisé en trois parties par rapport au plan glottique :

- la glotte (étage moyen) est comprise entre les bords libres des cordes vocales,

- la sous-glotte (étage inférieur – cavité infra-glottique) correspond à la face interne du cartilage cricoïde. Elle s'étend de la face inférieure des cordes vocales à la trachée,
- la sus-glotte (étage supérieur – le vestibule du larynx) s'étend du larynx aux plis vestibulaires. Elle est divisée en deux : le vestibule laryngé et la margelle laryngée. Le vestibule est formé par le ventricule, les bandes ventriculaires, la face laryngée de l'épiglotte et la face interne des aryténoïdes. La margelle réalise la frontière avec l'hypopharynx. Elle est inclinée en bas et en arrière. Elle comprend le bord libre de l'épiglotte, le repli ary-épiglottique, le sommet des aryténoïdes et la commissure postérieure.

Le larynx se ferme selon des degrés d'occlusion d'importance différente, suivant la fonction à assurer :

- le niveau glottique : adduction des cordes vocales en phonation,
- le niveau d'occlusion : abduction des bandes ventriculaires et bascule en avant des aryténoïdes,
- le niveau de déglutition : bascule en arrière de l'épiglotte, grâce à la contraction des muscles laryngés, de l'ascension et de la projection du larynx (en avant) et du recul de la base de langue.

Il est mobile au cours de ses diverses actions : phonation, respiration et déglutition.

Lors de la déglutition, il s'élève de deux à trois centimètres. (Crunelle & Crunelle, 2008)

#### **3.1.4. L'œsophage**

- c'est un conduit musculo-membraneux qui relie le pharynx à l'estomac. Il est limité, en haut, par le sphincter supérieur de l'œsophage essentiellement formé par le muscle cricopharyngien et, en bas, par le sphincter inférieur de l'œsophage.

Dans sa partie supérieure, il est situé en avant de la colonne cervicale et en arrière de la trachée.

Il a la forme d'un tube constitué de fibres musculaires externes longitudinales et de fibres internes circulaires.

Le bol alimentaire se déplace le long du conduit grâce aux contractions péristaltiques des muscles striés (1/3 supérieur) puis lisses (2/3 inférieurs) de l'œsophage.

Ce sphincter inférieur se relâche dès que le bol pénètre dans l'œsophage mais empêche le reflux des aliments de l'estomac, particulièrement en position de décubitus.

Au repos, l'air ne pénètre pas dans les voies digestives lors de la respiration, la bouche œsophagienne étant fermée.

### **3.2. Commande neurologique de la déglutition**

L'aspect neurologique de l'alimentation fonctionne comme le reste du corps humain par afférences sensibles et réponses motrices adaptées. (Bleeckx, 2001).

Elle met en jeu 6 paires de nerfs crâniens, 4 paires de nerfs cervicaux et plus de 30 paires de muscles.

Sur le plan neurologique, la déglutition dépend :

- de l'arc afférent sensible
- du centre intégrateur (niveau du bulbe rachidien)
- d'un contrôle cortical
- d'un contrôle extra-pyramidal et cérébelleux
- de l'arc efférent moteur
- d'un système nerveux autonome

Sur le plan périphérique, elle dépend :

- d'une intégrité musculaire (Crunelle & Crunelle, 2008)

Les influx qui déclenchent les mécanismes nerveux de la déglutition voyagent le long des fibres motrices et sensibles de 6 paires de nerfs crâniens. Des informations sensibles et sensorielles sont conduites aux noyaux crâniens correspondants, situés principalement au niveau du bulbe rachidien, dans le tronc cérébral. En réponse aux informations qu'ils reçoivent, les noyaux crâniens envoient des « messages » aux muscles et aux glandes qu'ils contrôlent. (Cot & al., 1984)

Les 6 paires de nerfs crâniens qui interviennent dans la déglutition sont :

- le V (nerf trijumeau)
- le VII (nerf facial)
- le IX (nerf glossopharyngien)
- le X (nerf vague ou pneumogastrique)

- le XI (nerf spinal)
- le XII (nerf grand hypoglosse)

### 3.2.1. Contrôle nerveux en fonction du déroulement de la déglutition (Crunelle & Crunelle, 2008)

#### ⇒ Temps buccal :

- Fermeture labiale et mastication : V (trijumeau)
- Mise en tension de la bouche,  
des joues et de la face : VII (facial)
- Mouvement lingual vertical, latéral  
et antéropostérieur : XII (hypoglosse)

La sensibilité des joues, des lèvres, de la cavité buccale et de la langue est conduite par les fibres sensibles du trijumeau (V). Par ailleurs, le V et le VII (facial) véhiculent les sensations de goût perçues dans les 2/3 antérieurs de la langue. Le IX (glossopharyngien) véhicule celles perçues dans le 1/3 postérieur.

#### ⇒ Temps pharyngé :

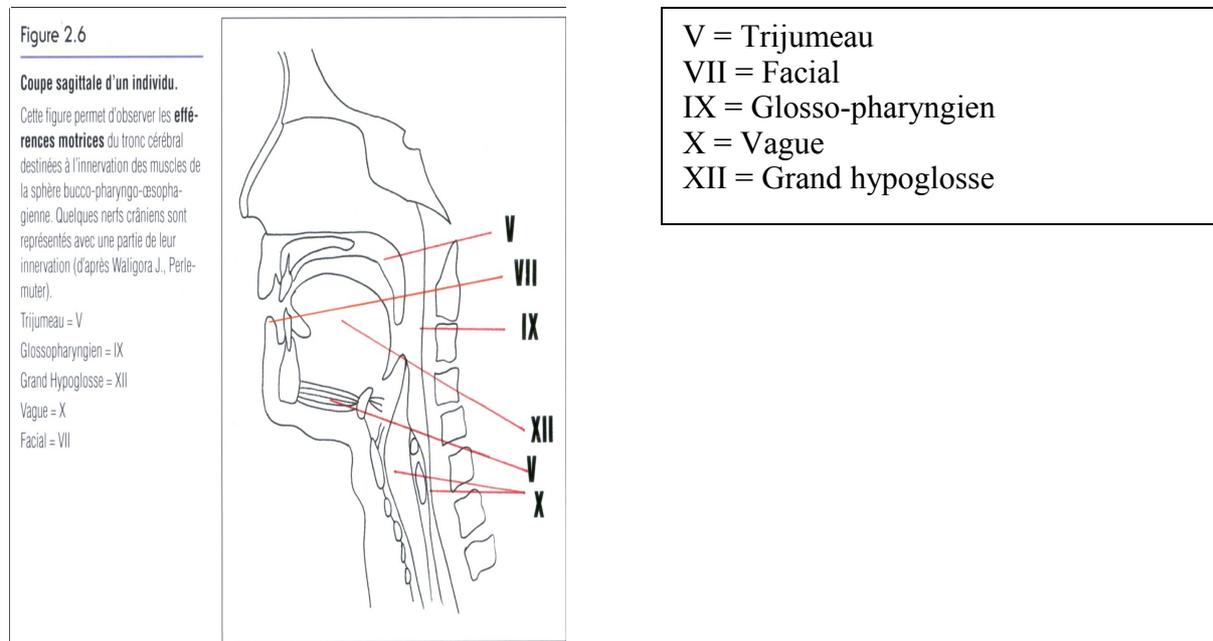
- Contraction des muscles styloglosses : IX (glossopharyngien)  
XII (hypoglosse)
- Fermeture vélopharyngée : V (trijumeau)  
X (pneumogastrique)
- Ascension laryngée : V (trijumeau)  
VII (facial)  
IX (glossopharyngien)  
X (pneumogastrique ou vague)  
XII (hypoglosse)
- Occlusion laryngée : X (pneumogastrique)
- Raccourcissement du pharynx : IX (glossopharyngien)  
X (pneumogastrique)
- Ouverture du sphincter  
supérieur de l'œsophage : IX (glossopharyngien)  
X (pneumogastrique)

L'innervation sensorielle du voile du palais et du pharynx est assurée par le nerf glossopharyngien, celle du larynx par les nerfs vague et spinal. Le trijumeau a aussi un rôle dans l'innervation sensorielle du voile du palais.

⇒ Temps œsophagien :

C'est un temps automatique et réflexe. Il échappe donc au contrôle de la volonté et dépend du système nerveux autonome par le biais des fibres végétatives du nerf vague (X).

**Figure 1 : Schéma de l'innervation des muscles de la sphère bucco-pharyngo-œsophagienne (d'après Waligora J., Perlemuter L.)**



Un tableau récapitulatif sur le rôle des nerfs crâniens intervenant dans la déglutition se trouve en annexe 1 (p. 178).

### **3.2.2. Centre intégrateur de la déglutition**

Il n'y a pas à proprement parler de « centre de la déglutition », mais un ensemble de noyaux qui fonctionnent de manière coordonnée. Cette coordination serait due à un système interneuronal situé dans le bulbe rachidien appelé centre bulbaire de la déglutition (ou encore centre intégrateur). Ce centre bulbaire de la déglutition est capable d'élaborer et de programmer à lui seul l'ensemble de la séquence motrice de la déglutition. (Crunelle & Crunelle, 2008)

### **3.2.3. Contrôle cortical**

Les noyaux peuvent être activés par le cortex cérébral (déglutition volontaire) ou par les récepteurs périphériques de la bouche et du pharynx (déglutition réflexe).

Lors de la déglutition volontaire, le cortex cérébral est impliqué dans l'initiation et la modulation de la déglutition. Cette activité semble être localisée dans la région frontale et dans d'autres régions sous-corticales.

Le cortex permet par ailleurs la réalisation des actes volontaires de préparation du bolus et le déclenchement volontaire de la déglutition, d'une apnée, de la toux en l'absence d'une stimulation sensitive.

### **3.2.4. Contrôle extra-pyramidal et cérébelleux**

La régulation de l'activité motrice automatique et involontaire est gérée par les noyaux gris centraux (les noyaux caudés, les noyaux lenticulaires) qui permettent la programmation des mouvements automatiques.

Cette voie extra-pyramidale, faisant relais dans les différents noyaux gris centraux, naît dans la circonvolution frontale ascendante.

Le système cérébelleux assure la coordination et la synchronisation des différents groupes musculaires, notamment dans les mouvements jouant un rôle dans la mastication. Il permet ainsi d'éviter la morsure de la langue et de la joue.

Le cervelet joue un rôle important dans la stabilisation de la tête lors de la phase buccale, mais n'intervient pas directement dans la régulation du réflexe. (Crunelle & Crunelle, 2008)

### **3.2.5. Système nerveux autonome**

Les muscles lisses de l'œsophage sont innervés par le système nerveux autonome qui comprend une innervation sympathique et parasympathique.

Leur constriction dépend du système parasympathique tandis que l'inhibition de la constriction peut être le fait du système sympathique. Ces mécanismes nerveux assurent la fermeture des sphincters supérieur et inférieur de l'œsophage, en dehors de la déglutition, et coordonnent leur ouverture pendant la déglutition.

Les glandes salivaires sont, elles aussi, sous le contrôle du système nerveux autonome.

## **3.3. Physiologie de la déglutition**

La physiologie permet de décrire la manière dont les effecteurs bucco-pharyngo-laryngés, précédemment cités, coordonnent leur action pour réaliser la déglutition.

La déglutition est un phénomène mécanique très fréquent (100 à 300 déglutition par heure), le plus souvent automatisé, même si le temps oral peut être déclenché et contrôlé volontairement.

La déglutition ou acte d'avaler est l'ensemble des mécanismes qui permettent de transporter la salive et les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies aériennes. (Crunelle & Crunelle, 2008)

On distingue classiquement trois temps dans la déglutition : temps oral, temps pharyngé et temps œsophagien. Seuls les deux premiers temps sont impliqués dans la dysphagie oro-pharyngée.

### **3.3.1. Le temps oral**

La phase orale est une phase dite volontaire que le sujet peut démarrer de son plein gré. Mais une fois entreprise, elle ne peut être interrompue (Bleeckx, 2001). La respiration nasale n'est pas suspendue pendant cette phase.

Elle se divise en deux séquences (la phase préparatoire et le temps oral proprement dit). Elle est différente selon le type d'élément à ingérer : salive, liquide, aliment mixé, morceaux.

Dans la plupart des situations, cette phase orale est précédée d'un temps d'apport des aliments en bouche.

### **3.3.1.1. Apport des aliments à la sphère orale**

L'action qui consiste à saisir les aliments et les amener à la bouche est un geste adapté, précis, régulier et automatique qui précède les 3 phases de la déglutition (temps oral, pharyngé et œsophagien).

La position du corps, de même que l'intégrité physique et psychique conditionnent cet acte coordonné.

Cette étape permet de déposer la nourriture en bouche à condition que l'ouverture buccale soit correcte et suffisante et que le muscle orbiculaire de la bouche réalise le happage sur la cuillère ou la fourchette. Si les lèvres ont un rôle à jouer pour saisir les aliments, elles doivent aussi assurer la continence orale par leur participation au sphincter oral antérieur et permettre d'éviter les fuites qui s'expriment sous forme de bavage. (Bleeckx, 2001)

### **3.3.1.2. La phase préparatoire**

Le temps oral se modifie au cours du temps.

#### **→ La succion du nouveau-né:**

Pour s'alimenter, le nouveau-né dispose d'un réflexe de succion qu'il s'approprie au cours des premiers mois. Ce réflexe se transforme alors en schème moteur que l'enfant utilise selon son envie et sa faim.

#### **→ La déglutition primaire :**

Durant les deux premières années, il utilise respectivement la succion et une déglutition qualifiée de « primaire », selon qu'il s'alimente au biberon ou à la cuillère.

#### **→ La déglutition secondaire :**

- A la cuillère, les aliments mixés ou écrasés sont saisis par la lèvre supérieure et déposés sur la langue.
- Les morceaux sont saisis ou croqués par les incisives et portés entre les molaires par un mouvement latéral de langue.

- Pour boire au verre : le contact du liquide sur la lèvre supérieure déclenche l'aspiration du liquide dans sa bouche. L'aspiration est interrompue pour permettre la déglutition et une reprise respiratoire.

La phase préparatoire comporte une succession d'actes volontaires, mais le plus souvent automatisés :

- la mastication des aliments,
- l'insalivation,
- la formation du bol alimentaire,
- le maintien des aliments dans la cavité buccale.

Cette phase nécessite donc la coordination de différents phénomènes neuro-musculaires :

- la fermeture labiale,
- la tonicité de la musculature faciale notamment labio-jugale,
- les mouvements de la mandibule,
- les mouvements de la langue (notamment en rotation latérale pour la mastication),
- le bombement antérieur du palais mou. (Crunelle & Crunelle, 2008)

NB. Sans cette motricité fine (comme nous pouvons le voir chez les enfants I.M.C. et polyhandicapés), le bol est étalé dans ou en-dehors de la cavité buccale ou tombe prématurément dans le pharynx. (Cot & al, 1984)

### **3.3.1.3. Le temps oral proprement dit**

Le transport vers le pharynx du bol alimentaire ainsi formé, correspond au temps oral proprement dit.

Rassemblé en une masse unique sur le dos de la langue, le bol est déplacé vers l'arrière par la langue mobile qui s'applique progressivement sur le palais d'avant en arrière.

Pendant toute cette période, le bol alimentaire est maintenu dans la cavité buccale en avant grâce à la fermeture des dents et des lèvres.

En arrière, le voile du palais appliqué sur le dos de la langue réalise la fermeture de l'oropharynx et prévient la pénétration d'aliments dans le pharynx alors que le larynx est encore ouvert.

Le voile se relève et la base de langue bascule en bas et en arrière. Parallèlement, les piliers postérieurs du pharynx s'écartent, le bol s'engage dans l'isthme du gosier.

Le pharynx se contracte en bourrelet et rencontre le voile devenu horizontal pour protéger les fosses nasales et éviter les fausses routes.

La durée du temps buccal est variable selon les aliments.

L'apprentissage de cette motricité se réalise pendant la petite enfance puis devient automatique : pour autant, le temps buccal reste toujours sous contrôle volontaire.

C'est à ce niveau de la déglutition que se situe la notion de plaisir de l'acte de nutrition, en particulier grâce aux récepteurs gustatifs et olfactifs. (Crunelle & Crunelle, 2008)

### **3.3.2. Le temps pharyngé**

C'est le temps majeur, car dangereux, de la déglutition (risques de fausse route). Il est très rapide (environ 1 seconde).

Le temps pharyngé est une étape dite « automatico-réflexe » (Bleeckx, 2001) qui réalise le transport des aliments à travers le pharynx jusqu'à l'œsophage en assurant la protection des voies aériennes. Il correspond aux événements qui se déroulent entre l'isthme du gosier et le sphincter supérieur de l'œsophage (ou S.S.O.).

Le temps pharyngé démarre avec le réflexe de déglutition. Celui-ci est déclenché par le contact du bol avec les récepteurs sensitifs de l'isthme du gosier, de l'oropharynx et de la margelle laryngée.

Lorsqu'il se déclenche, ce réflexe induit des mécanismes neuromusculaires :

- la fermeture vélo-pharyngée qui prévient le reflux nasal des aliments,
- l'occlusion laryngée qui, par la bascule postérieure de l'épiglotte et la fermeture du plan glottique, empêche toute pénétration d'aliments dans le larynx,
- l'ascension et la projection antérieure du larynx qui, associées au recul de la base de langue qui place le larynx sous la masse de la langue, permettent une protection supplémentaire contre les pénétrations d'aliments et permettent également l'ouverture du S.S.O.,
- le péristaltisme pharyngé : les parois pharyngées se rapprochent et exercent des contractions péristaltiques pour transporter le bolus vers l'œsophage,
- l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage qui permet le passage des aliments dans l'œsophage avec une continuité entre le péristaltisme pharyngé et le péristaltisme œsophagien.

La déglutition repose sur la synchronisation et la coordination de ces différents mécanismes, qui eux-mêmes sont synchronisés avec la fonction respiratoire. En effet, la respiration s'interrompt avant l'entrée du bol dans la partie orale du pharynx et se termine après sa pénétration dans l'œsophage.

### **3.3.3. Le temps œsophagien**

Le temps œsophagien a pour but d'assurer le transfert des aliments du sphincter supérieur de l'œsophage (S.S.O.) jusqu'au cardia. Son mécanisme est réflexe, involontaire et inconscient.

Il débute lors du passage du bolus au niveau du S.S.O. A ce moment précis, le larynx redescend à sa position initiale avec une ouverture glottique et une reprise de la respiration, et une ouverture simultanée du sphincter labial.

Le transport œsophagien met en jeu le péristaltisme actif mais involontaire de l'œsophage. L'onde péristaltique fait intervenir la musculature longitudinale : la contraction des fibres longitudinales attire la portion distale du conduit à la rencontre du bol. La musculature circulaire se relâche en aval du bol et se contracte en amont. L'onde contractile est précédée d'une onde d'inhibition.

Trois mécanismes permettent la progression du bol alimentaire au niveau de l'œsophage :

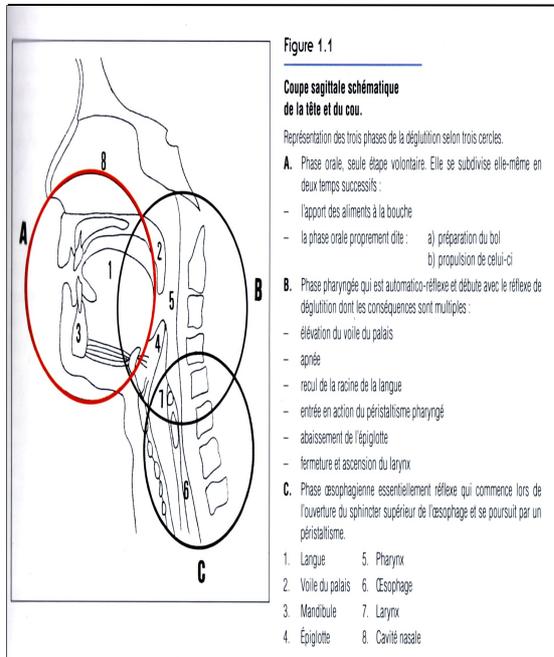
- *la pesanteur* expliquant la rapidité du passage des liquides qui atteindront le cardia plusieurs secondes avant l'onde péristaltique,
- *l'appel du bol alimentaire* lié à une pression intrathoracique négative déterminée par l'arrêt respiratoire en inspiration,
- *le péristaltisme œsophagien* avec la contraction coordonnée des fibres musculaires longitudinales et circulaires.

Cette phase prend fin lorsque le bol alimentaire arrive au niveau du sphincter inférieur de l'œsophage : celui-ci, fermé au repos pour éviter les reflux des aliments de l'estomac vers l'œsophage, s'ouvre à son tour pour laisser passer le bol dans l'estomac.

La durée de cette phase varie en fonction de la consistance du bol alimentaire, de 2 secondes pour les liquides jusqu'à 20 secondes pour les solides.

Au cours de cette phase, le cartilage thyroïde, l'os hyoïde, l'épiglotte, le voile et la langue reprennent leur position de départ. (Crunelle & Crunelle, 2008)

### 3.3.4. Représentation schématique des 3 phases de la déglutition (Bleecx, 2001)



A = Phase orale, seule étape volontaire, qui se subdivise elle-même en plusieurs étapes :

- l'apport des aliments à la bouche
- la préparation du bol alimentaire
- la propulsion du bol alimentaire

B = Phase pharyngée qui est automatico-réflexe et débute avec le réflexe de déglutition dont les conséquences sont :

- élévation du voile du palais
- apnée
- recul la base de langue
- péristaltisme pharyngé
- abaissement de l'épiglotte
- fermeture et ascension du larynx

C = Phase œsophagienne, étape réflexe qui commence lors de l'ouverture du S.S.O. et se poursuit par un péristaltisme.

- |                    |                  |
|--------------------|------------------|
| 1. Langue          | 5. Pharynx       |
| 2. Voile du palais | 6. Œsophage      |
| 3. Mandibule       | 7. Larynx        |
| 4. Epiglotte       | 8. Cavité nasale |

### **3.4. Les fonctions associées à la déglutition**

La fonction de déglutition ne peut se réaliser correctement qu'en accord avec d'autres fonctions que sont la mise en bouche, la mastication, la salivation, la respiration, le goût et l'olfaction. L'altération de l'une de ces fonctions associées peut engendrer des troubles de la déglutition d'importance variable.

#### **3.4.1. La mise en bouche**

La bouche contient des capteurs proprioceptifs qui sont essentiels au déclenchement de la déglutition. L'intérieur de la lèvre inférieure et l'apex lingual sont tapissés de ces capteurs qui analysent la saveur du mets, le poids de la bouchée, le contact de la cuillère.

Toutes ces sensations, transmises au cortex, vont permettre au cerveau de déclencher les réponses musculaires et sécrétoires adaptées : fermeture des lèvres et des mâchoires, mastication et salivation pour transformer le bol alimentaire, montée de l'apex et bascule du bol vers l'arrière, descente du bol dans l'œsophage. (Couture & al., 1997)

#### **3.4.2. La mastication**

Le mécanisme de la mastication, bien qu'il ne soit pas indispensable, joue un rôle important dans la déglutition. C'est un réflexe déclenché par le contact des aliments avec les gencives, les dents et le palais dur.

Les mouvements de mastication, réalisés par la mâchoire inférieure, permettent aux dents de déchirer et de broyer les aliments tout en les lubrifiant avec la salive pour constituer le bol alimentaire.

La mastication stimule la salivation, sans laquelle il est très difficile d'avaler. Le contact prolongé des aliments avec la muqueuse buccale, qui a lieu lorsqu'on mastique suffisamment, prépare la digestion en provoquant la sécrétion de suc gastrique dans l'estomac. (Cot & al., 1984)

#### **3.4.3. La salivation**

La salivation a un triple rôle : une fonction enzymatique, une fonction d'humidification de la muqueuse bucco-pharyngée et une fonction lubrifiante du bol lors de la déglutition.

Les sensations de pression, de tact, de goût, de texture, de température sont transmises de la bouche aux noyaux bulbaires par des fibres afférentes. Ces informations, par le biais des voies sympathiques et parasympathiques, stimulent à leur tour les glandes salivaires.

On comprend donc que la présentation visuelle, l'odeur, l'assaisonnement agissent également sur la salivation et facilitent la mastication.

Les troubles des sécrétions salivaires entravent la fonction de déglutition. On peut rencontrer : des fuites salivaires, un épaissement de la salive, une absence de salive, des troubles de la salive dus à des traitements médicaux, etc...

#### **3.4.4. La respiration**

La respiration et la déglutition empruntent les mêmes structures anatomiques : le pharynx est commun aux deux filières. Une régulation de ces deux fonctions est donc indispensable pour éviter une fausse route des aliments lors de la déglutition. La coordination se fait grâce à une interaction entre le centre respiratoire et le centre de la déglutition situé dans le tronc cérébral. (Couture & al., 1997)

La respiration intervient juste avant la mise en bouche mais peut se poursuivre quand la bouchée est dans la cavité buccale, pendant la mastication. Elle s'interrompt dès la bascule du bol alimentaire, qui requiert une apnée totale durant la deuxième phase de la déglutition. La reprise inspiratoire se fait au cours de la troisième phase.

#### **3.4.5. Le goût**

Les saveurs sont captées au niveau des récepteurs gustatifs (gustorécepteurs) qui sont au nombre de 7000 à 8000, situés sur le dos de la langue pour la plupart d'entre eux (au niveau des papilles gustatives), mais on en trouve également au niveau de la muqueuse du voile du palais, du pharynx et de l'épiglotte.

Les sensations recueillies sont classées en quatre catégories : le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Elles permettent à l'homme de reconnaître facilement les produits sources d'énergie de ceux qui sont impropres à la consommation.

Le goût joue aussi un rôle important dans la recherche du plaisir procuré par les substances sapides au moment de l'ingestion des aliments.

### **3.4.6. L'olfaction**

Les informations olfactives peuvent être captées de deux façons :

- au niveau des narines en respirant, on perçoit dans ce cas des odeurs,
- au niveau des choanes : lorsque les particules sont libérées dans la bouche et remontent dans le naso-pharynx, on identifie alors les arômes des aliments. Les sensations gustatives sont représentées à 95% par l'olfaction et à 5% par la dégustation.

Cette association et coordination de fonctions autour de la déglutition est donc déterminante dans la participation de l'individu à l'activité d'alimentation, ce qui justifie ainsi le regard élargi du thérapeute au-delà du simple acte d'avaler.

## **4. La dysphagie**

### **4.1. Définitions**

Les troubles de la déglutition sont désignés par le terme générique dysphagie correspondant à une grande variété d'atteintes ou maladies. La dysphagie est un terme médical utilisé pour désigner toute difficulté à avaler.

Pour Auzou (2007), la dysphagie peut être définie comme « une sensation de difficulté à avaler avec l'impression, réelle ou subjective, que les liquides ou les solides ne sont pas déglutis correctement ».

Ainsi la dysphagie toucherait la capacité à manipuler la nourriture en bouche, à la préparer, à la ramener vers l'arrière et à déclencher le réflexe de déglutition. Les trois phases de la déglutition peuvent donc être concernées.

On peut, d'après Hendrix (1980), définir ou classer une dysphagie selon différents critères :

- *Le type d'aliments en cause* : la dysphagie oropharyngée (concernant les difficultés aux liquides) et la dysphagie œsophagienne (concernant les difficultés aux solides) ;
- *Le caractère de la dysphagie* : soit aiguë ou chronique, intermittente ou constante ;
- *La cause de la dysphagie* : celle-ci pouvant être d'origine fonctionnelle ou structurale ;
- *Le temps de déglutition atteint* : on distinguera d'un point de vue clinique la dysphagie orale, la dysphagie pharyngée et la dysphagie œsophagienne correspondant respectivement aux temps oral, pharyngé et œsophagien.

## **4.2. Sémiologie de la dysphagie**

Il s'agira ici de décrire les manifestations de la dysphagie telles qu'elles peuvent être rapportées par les patients lors de l'entretien ou anamnèse ou bien lors d'une observation pendant une prise de repas.

### **4.2.1. Les symptômes spécifiques**

Lafleur (2008) a établi un listing de symptômes, rapportés par des patients ou des aidants, classés par ordre de prévalence :

- Ecoulements hors de la bouche (bavage)
- Allongement des repas
- Résidus buccaux
- Régurgitation nasale
- Toux pré, per ou post-déglutition
- Etouffements
- Difficultés à propulser le bolus alimentaire
- Incapacité à avaler sa salive
- Impression de nourriture restant collée ou bloquée au niveau laryngé
- Changement de voix lors de la déglutition

- Désaturation ou troubles respiratoires à la déglutition
- Blocage rétro sternal
- Perte de poids
- Pneumonies d'aspiration

Les conséquences d'un trouble de la déglutition peuvent être extrêmement graves. Il peut entraîner non seulement des déséquilibres alimentaires, une malnutrition voire une cachexie, mais aussi conduire à un isolement social croissant. Une autre conséquence possible est la broncho-aspiration (correspondant à l'entrée de nourriture dans les bronches, symptomatique ou non), qui peut être suffisamment importante pour rendre nécessaire une séparation des voies aérienne et digestive.

L'anamnèse permettra alors de préciser au mieux la nature du déficit et le siège anatomique du dysfonctionnement, de recueillir des informations sur le type de symptômes et leur durée, de même que sur leur évolution au cours du temps.

#### **4.2.2. Les symptômes aspécifiques**

Les auteurs insistent sur le fait que le patient dysphagique peut ne présenter aucun symptôme immédiat, c'est-à-dire que les fausses routes peuvent survenir sans déclenchement du réflexe de toux, notamment à cause de troubles sensitifs. Cependant des signes d'étouffement et d'autres signes indirects peuvent évoquer les fausses routes dites « silencieuses » :

- un changement de la qualité de la voix (une voix mouillée ou des gargouillis révèlent l'existence de stases pouvant entraîner des fausses routes indirectes par regorgement) ;
- l'apparition d'un rictus, d'une grimace d'effort, d'un faciès figé ;
- une augmentation des mouvements parasites (athétose, spasticité).

Il est important de rechercher ces symptômes aspécifiques car ils sont parfois les seuls signes d'alerte.

Ce sont des signes de gravité qui mettent en évidence le retentissement des troubles de la déglutition sur l'alimentation, la respiration et la nutrition.

Il est important de prendre en compte les conséquences d'une dysphagie sur le long terme : la dysphagie est une déficience grave car elle « retentit négativement sur la prise alimentaire, exposant à l'installation d'un état de dénutrition avec la morbidité qui y est liée » et « altère

d'autre part la qualité de la vie en transformant le moment privilégié du repas en une épreuve pénible » (Kotzki & al.1999).

**Sur le plan de l'alimentation**, Woisard (2003) décrit les symptômes aspécifiques suivants :

- *des modifications de déroulement du repas* : une augmentation de durée des repas, une adaptation des consistances et des restrictions alimentaires ;
- *des conséquences sociales* : un isolement lors des repas, une perte de convivialité ;
- *des conséquences psychologiques* : une perte du plaisir de « passer à table », une peur lors des prises alimentaires.

**Sur le plan nutritionnel :**

- *une sensation de faim après le repas* ;
- *une altération de l'état général* : une perte de poids, une fatigue générale, une hyperthermie.

**Sur le plan respiratoire :**

- *des infections pulmonaires*, telles qu'une pneumopathie, une bronchite chronique, une toux chronique ;
- *une altération de la fonction respiratoire*, avec une insuffisance respiratoire chronique, une diminution de la tolérance aux fausses routes.

**« La fourchette tue plus que l'épée » Proverbe québécois**

### **4.3. Conséquences de la dysphagie sur le transport du bol alimentaire**

Les anomalies anatomiques ou neurologiques perturbent la séquence motrice de la déglutition. Le bol alimentaire n'est pas amené correctement de la bouche à l'estomac. Des signes visibles comme un bavage, des fausses routes, des blocages ou encore des stases peuvent ainsi se manifester lors d'un essai alimentaire ou lors d'un repas.

- **Le bavage** : il témoigne d'un défaut de fermeture labiale lors de la phase orale. Il s'agit d'un écoulement passif de salive ou de nourriture hors de la bouche.

- **La fausse route :** elle est définie comme le passage de salive, de liquides ou d'aliments dans les voies aériennes supérieures. Pour d'autres auteurs, notamment anglo-saxons, ce terme est synonyme d'aspiration et correspond à l'entrée de nourriture sous les cordes vocales, symptomatique ou non. Le terme de pénétration est utilisé comme étant l'entrée de nourriture au-dessus des cordes vocales. Les fausses routes sont classiquement catégorisées selon leur moment de survenue par rapport au déclenchement du réflexe de déglutition :
  - *Avant la déglutition*, elles témoignent :
    - soit d'un mauvais contrôle du bolus dans la cavité orale : le bol alimentaire est mal préparé et arrive alors au niveau pharyngé par défaut d'insalivation ou de mastication, ou arrive trop tôt au niveau pharyngé par défaut de fermeture oropharyngée ;
    - soit d'un retard de déclenchement du temps pharyngé : les liquides coulent sur la base de la langue, inondent le pharynx, les sinus piriformes, et le larynx avant que le réflexe de déglutition ne soit déclenché.
  - *Après la déglutition*, on peut observer :
    - des fausses routes par regorgement dues à un défaut de fermeture laryngée ou à un défaut de transport pharyngé qui entraîne l'accumulation de stases au-dessus de l'entrée du larynx ; celles-ci seront aspirées lors de la reprise inspiratoire à la fin du temps pharyngé. Un dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage peut aussi entraîner des fausses routes.
- **Les blocages :** appelés aussi arrêts de la progression du bol alimentaire, peuvent être évoqués par les patients comme « quelque chose qui coince ou reste ». On peut les visualiser :

- *au niveau buccal*, signant un trouble de l'initiation du temps oral, un défaut majeur du transport oral ou un trouble de l'initiation du temps pharyngé ;
  - *au niveau des vallécules*, signant un retard de déclenchement du temps pharyngé (blocage avant le réflexe de déglutition) ou un défaut majeur de la propulsion linguale (blocage après le réflexe de déglutition) ;
  - *au niveau du pharynx*, signant la présence d'un obstacle mécanique, d'une diminution de la propulsion linguale ou pharyngée, ou d'un dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage.
- **Les stases** : correspondent à des résidus buccaux ou pharyngés persistant après deux déglutitions. Elles peuvent être alimentaires ou salivaires. Leur localisation aide à la détermination des mécanismes physiopathologiques et oriente vers les structures déficitaires :
- *les stases intra buccales* reflètent un défaut de transport oral pouvant être dû à une hypotonie labiale ou jugale ;
  - *les stases valléculaires* reflètent un défaut de transport pharyngé (dû à une diminution de la propulsion linguale, du recul de la base de langue ou du péristaltisme pharyngé) ;
  - *les stases au niveau de la paroi pharyngée* signent également un défaut de transport pharyngé dû ici à un déficit de contraction pharyngée ;
  - *les stases au niveau des sinus piriformes* reflètent un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (élévation insuffisante du larynx ou anomalie du cricopharyngé) ;
  - *les stases laryngées* renvoient à un défaut de fermeture glottique ou susglottique.

#### **4.4. Dysphagie et perturbations des temps de déglutition**

Bleecks (2002) classifie deux types de dysphagies : la dysphagie oropharyngée et la dysphagie œsophagienne distinguant alors le temps de déglutition qui sera atteint ; à savoir le

premier et deuxième stade de la déglutition pour la dysphagie oropharyngée et le troisième stade pour la dysphagie œsophagienne.

Une symptomatologie des troubles de la déglutition selon l'étape perturbée peut être dès lors établie (Bleecks, 2002) :

<u>Etape perturbée</u>	<u>Symptômes</u>
<i>TROUBLES DU TEMPS BUCCAL</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Mauvais contrôle de la tête</li> <li>✓ Bavage</li> <li>✓ Difficulté à mastiquer</li> <li>✓ Rétention alimentaire intrabuccale (stases)</li> <li>✓ Toux, étouffement</li> <li>✓ Parfois troubles sensoriels (goût, température, toucher, texture)</li> <li>✓ Difficultés surtout avec liquides et solides</li> <li>✓ Réflexes oraux archaïques</li> </ul>
<i>TROUBLES DU TEMPS PHARYNGE</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Toux au moment d'avaler</li> <li>✓ Régurgitation nasale</li> <li>✓ Aspiration</li> <li>✓ Bruits de gargouillis</li> <li>✓ Réflexe de déglutition retardé</li> <li>✓ Sensation réduite ou absente au niveau du pharynx et larynx</li> <li>✓ Réflexe nauséux réduit ou absent</li> <li>✓ Impression d'aliments collés dans la gorge</li> <li>✓ Difficultés surtout avec les liquides</li> <li>✓ Parfois dysarthrie</li> </ul>
<i>TROUBLES DU TEMPS OESOPHAGIEN</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Impression d'avoir des aliments collés dans la gorge</li> <li>✓ Régurgitation en position couchée après le repas</li> <li>✓ Odynophagie</li> <li>✓ Difficultés surtout avec les solides</li> </ul>

## **4.5. Perturbations des réflexes associés à la déglutition**

Outre les désordres que l'on peut retrouver dans les processus de déglutition, il existe aussi des modifications concernant les réflexes qui interviennent dans la déglutition. Ils peuvent se modifier de deux façons :

- les réflexes normalement absents chez l'adulte sont réactivés (réflexes archaïques) ;
- les réflexes normaux chez l'adulte sont affaiblis.

Il est important de rechercher ces réflexes, dont la présence ou l'absence doit être confirmée avant tout traitement ou prise en charge.

### **4.5.1. Les réflexes archaïques**

C'est l'ensemble des réponses motrices et involontaires susceptibles d'être mises en évidence chez le nouveau-né et qui disparaissent peu après la naissance. Cet « équipement » réflexe témoigne de l'intégrité neurologique du nouveau-né.

La persistance de certains réflexes peut être considérée comme pathologique, et certains d'entre eux peuvent réapparaître dans des cas de lésion du tronc cérébral, comme par exemple le réflexe de morsure. Cependant certains de ces réflexes archaïques ne disparaissent pas, mais au contraire se consolident en se transformant, car ils ont une valeur utilitaire.

#### **4.5.1.1. Les réflexes posturaux**

- *Le réflexe tonique asymétrique du cou (R.T.A.C.)*, déjà présent chez le fœtus, est déclenché par la rotation de la tête. Il provoque l'extension des membres du côté de la rotation en même temps que la diminution du tonus des muscles extenseurs et la flexion des membres du côté opposé à la rotation. Chez l'adulte, il gêne considérablement l'alimentation autonome, contrariant le mouvement du bras et de la main qui amènent la nourriture à la bouche. Il peut aussi causer une déviation de la mâchoire vers le bras en extension, perturbant ainsi la mastication.
- *Le réflexe tonique labyrinthique (R.T.L.)* est difficile à isoler du précédent. Il se manifeste par la spasticité des muscles extenseurs en décubitus dorsal, et la spasticité des muscles fléchisseurs. Sa présence peut entraîner une posture d'extension globale, spécialement au niveau de la tête, ce qui rendra la déglutition difficile.

#### **4.5.1.2. Les réflexes oropharyngés**

Ce sont des réflexes nécessaires chez le bébé qui n'a pas de dents et se nourrit au sein ou au biberon. Ils ont normalement disparu à l'âge d'un an. Lorsqu'ils réapparaissent, ils sont pathologiques et font suite à des lésions corticales frontales, ils nuisent alors à l'alimentation.

- *Le réflexe des points cardinaux* est provoqué par un contact cutané au niveau de la face qui amène, selon le cas, un mouvement de rotation, d'élévation ou d'abaissement de la tête en direction du stimulus.
- *Le réflexe d'ouverture de la bouche* : la bouche s'ouvre dès qu'un stimulus cutané atteint les lèvres ou les gencives. Ce mouvement prépare la succion.
- *Le réflexe de succion-avement* : une pression appliquée sur les lèvres ou le bout de la langue entraîne l'arrondissement des lèvres et la contraction des muscles des joues, créant une pression dans la bouche. La succion est suivie d'avement lorsque la salive ou les aliments touchent la partie postérieure de la bouche.
- *Le réflexe de mordre* : c'est un réflexe archaïque mais pathologique chez l'adulte et l'enfant, redoutable lorsque la dentition est présente. Il se manifeste par une fermeture forte et involontaire des mâchoires sur tout objet (cuillère, abaisse-langue) introduit dans la cavité buccale, notamment lorsqu'il entre en contact avec la partie antérolatérale de la mâchoire. Comme pour tout autre réflexe pathologique lors du bilan de la déglutition, il est important alors de reconsidérer l'alimentation per os.

#### **4.5.2. Les réflexes normaux chez l'adulte**

Ils sont généralement constants, cependant certaines lésions du tronc cérébral peuvent causer une hyperactivation ou un affaiblissement de certains réflexes.

##### **4.5.2.1. Le réflexe nauséux**

Appelé aussi réflexe de vomissement, il est normal quand il constitue un mécanisme de protection consistant en une contraction des muscles constricteurs du pharynx. Il apparaît lorsqu'on exerce une pression sur la moitié postérieure de la langue.

Il sera pathologique s'il est exagéré et s'il apparaît dès lors que l'on stimule la partie antérieure de la langue.

#### **4.5.2.2. Le réflexe de toux**

C'est un mécanisme de défense qui apparaît spontanément pour débarrasser la gorge d'un corps étranger risquant de pénétrer dans les voies respiratoires.

Pathologique, il peut être trop faible pour être efficace ou bien n'apparaître que si on stimule le pharynx.

La diminution de ces deux derniers réflexes entraîne des risques d'aspiration. (Senez, 2002)

### **4.6. Etiologies de la dysphagie**

La dysphagie oriente vers une pathologie oropharyngée ou œsophagienne. Néanmoins, les causes peuvent être multiples : intrinsèques, extrinsèques, neuromusculaires ou même psychiatriques.

Dans son article « La dysphagie, un problème multidisciplinaire », Schumacher (2007) propose une classification des différentes pathologies dans lesquelles nous pouvons rencontrer des troubles de la déglutition et de l'alimentation.

#### **4.6.1. Les étiologies neurogènes**

Elles sont, selon Schumacher (2007) et la distribution qu'il en a faite, les plus fréquentes. Le trouble se situe au niveau du contrôle sensitivomoteur et touche le système nerveux central et/ou le tronc cérébral. On y classe les pathologies suivantes :

- l'accident vasculaire cérébral
- les traumatismes crâniens
- la maladie d'Alzheimer et autres démences
- la sclérose en plaques
- la maladie de Huntington
- les paralysies périphériques
- la maladie de Parkinson
- la dysphonie spasmodique

- les maladies des motoneurones
- la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose latérale primaire
- les neuropathies
- le syndrome de Guillain-Barré
- la myasthénie
- les myopathies
- les I.M.C., I.M.O.C., polyhandicap...

#### **4.6.2. Les maladies structurelles primaires**

Les organes sont directement touchés ainsi que certaines structures voisines comme la thyroïde ou la base du crâne :

- les maladies congénitales
- les malformations isolées, syndromes iatrogènes
- les maladies inflammatoires et systémiques
- les modifications liées à l'âge
- les maladies de la colonne vertébrale
- les tumeurs
- les conséquences d'une intubation de longue durée, d'une trachéotomie, d'une alimentation par sonde.

#### **4.6.3. Les dysphagies dues aux modifications structurelles après chirurgie, radiothérapie et/ou chimiothérapie anti-tumorale**

Elles concernent la cavité buccale antérieure et postérieure, le pharynx, le larynx, la thyroïde et l'œsophage.

#### **4.6.4. Les maladies psychogènes**

Elles concernent les troubles de la déglutition liés à une maladie psychique.

#### **4.6.5. La dysphagie d'origine indéterminée**

Elle existe même à faible pourcentage et souvent confondue avec la dysphagie d'origine psychique.

**« ...dans le seuil de la bouche se croisent la communication humaine, le souffle de la vie, l'aliment pour survivre. Lorsqu'elle est inapte à ses fonctions de seuil et de passage, la bouche doit être afférentée ou réafférentée. » (Geneviève Heuillet-Martin)**

### **5. Description des troubles de la déglutition dans les pathologies visées dans l'étude**

#### **5.1. L'infirmité motrice cérébrale (I.M.C.)**

##### **5.1.1. Définitions**

L'infirmité motrice cérébrale est un trouble du mouvement et de la posture dû à une lésion non évolutive du cerveau immature (par convention avant deux ans) selon la définition anglo-saxonne du terme cerebral palsy.

L'I.M.C. résulte de lésions cérébrales précoces, non héréditaires, stabilisées, responsables de déficiences motrices exclusives ou prédominantes. Le handicap moteur séquellaire associé à des degrés variables des troubles de la posture et du mouvement. Des troubles spécifiques des fonctions supérieures peuvent s'y associer (troubles perceptifs, troubles praxiques, troubles sensoriels).

Selon Tardieu (1984), l'atteinte cérébrale a cependant suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation. Cette définition exclut donc les enfants ayant un retard mental associé au trouble moteur d'origine cérébrale, que l'on regroupe sous le terme d'I.M.O.C. (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) et les enfants polyhandicapés.

### **5.1.2. Etiologies**

Les lésions cérébrales peuvent survenir à différents moments et provenir de diverses causes :

- Avant la naissance :
  - Un accident vasculaire cérébral
  - Une malformation cérébrale
  - Une infection du fœtus ou fœtopathie (cytomégalovirus, toxoplasmose)
  
- Pendant l'accouchement ou dans les premiers instants de la naissance :
  - La souffrance néonatale (traumatisme obstétrical, hypoxie)
  - La prématurité (naissance avant 37 semaines d'aménorrhée)
  - Un ictère nucléaire ou jaunisse (augmentation du taux de bilirubine dans le sang, substance toxique pour les noyaux gris centraux qui régulent le mouvement)
  
- Dans les deux années suivant la naissance :
  - Une infection (séquelles de méningite)
  - Un traumatisme (accident de la voie publique, syndrome de Silverman)
  - Un traitement de tumeur (lésion secondaire à l'intervention chirurgicale ou à la radiothérapie)
  - Une maladie métabolique (Leroy-Malherbe, 1998)

### **5.1.3. Symptomatologie**

La lésion cérébrale est responsable essentiellement d'une atteinte motrice, mais d'autres fonctions cérébrales peuvent être aussi impliquées. Les premiers signes faisant suspecter

l'I.M.C. sont des difficultés de développement de la motricité : un enfant qui ne tient pas sa tête, qui ne peut ramper en s'aidant des membres inférieurs, qui tarde à se tenir assis seul, qui n'utilise qu'une seule main.

Un peu plus tard dans le développement, ce seront des signes évoquant un contrôle moteur anormal : des membres inférieurs raides, une main toujours fermée, une tenue de tronc asymétrique. Néanmoins, ces enfants témoignent d'une intelligence normale, ils ont une compréhension des situations et manifestent un intérêt pour les jeux de leur âge.

#### **5.1.4. Le tableau clinique**

Il dépend de la localisation et de l'étendue des lésions. Les troubles moteurs sont complexes, associant des difficultés à commander le mouvement, à l'organiser et à le contrôler, une faiblesse musculaire ou une raideur. Si le tableau d'I.M.C. est essentiellement marqué par un trouble moteur, d'autres grandes fonctions peuvent être atteintes, entraînant des difficultés d'apprentissage supplémentaires : on parle alors de « troubles associés » au trouble moteur. Ainsi, les apprentissages moteurs peuvent être retardés par des troubles de l'intégration sensorielle comme la méconnaissance de l'hémicorps atteint chez l'hémiplégique (hémiasomatognosie) ou une mauvaise évaluation du mouvement de l'articulation. Les troubles du regard interviennent aussi dans les difficultés d'acquisition motrice. Certaines étapes du processus cognitif ne sont pas épargnées malgré l'intelligence normale : difficultés d'organisation du mouvement (dyspraxie), difficultés dans le repérage des données spatiales (apraxie visuo-constructive), difficultés dans l'analyse des images ou des objets non dues à des problèmes d'acuité visuelle (agnosie visuelle). Plusieurs grands tableaux sont distingués. (Bobath & Bobath, 1986).

#### **Classification selon la topographie des déficiences motrices :**

- **Diplégie spastique ou maladie de Little** (nom du chirurgien qui la décrit au XIXème siècle) : tout le corps est atteint, les membres inférieurs étant plus touchés que les membres supérieurs. L'atteinte motrice est caractérisée par des membres inférieurs en adduction-rotation interne des cuisses, flexion des genoux et des hanches, équin des pieds (le talon ne touche pas le sol) lors des mises en station debout. Le contrôle de la tête est en général bon, l'atteinte des membres supérieurs est limitée et se manifeste par un léger tremblement ou une maladresse.

Les atteintes associées peuvent être un strabisme, des troubles praxiques, des troubles visuo-perceptifs ou visuo-constructifs, une épilepsie. Le langage est habituellement

intact. Les premiers signes sont repérés vers l'âge de 9 mois (l'enfant ne s'assied pas seul et perd l'équilibre lorsqu'il est assis) ou souvent, plus tard, lorsque l'enfant commence à se hisser debout (marche sur la pointe des pieds).

- **Paraplégie** (rare chez l'I.M.C.) : l'atteinte touche exclusivement les deux membres inférieurs.
- **Triplégie** : l'atteinte touche tout le corps, prédominant aux deux membres inférieurs et à un membre supérieur.
- **Tétraplégie (ou quadriplégie)** : l'atteinte touche tout le corps. Le trouble est donc massif et associe une insuffisance posturale du tronc, un contrôle de la tête souvent faible et une raideur des membres.

Les signes associés peuvent être des convulsions, des anomalies de langage et de parole, de la coordination oculaire. Du fait de l'importance de l'atteinte, le déficit est patent dès 3 mois.

- **Hémiplégie cérébrale infantile** : un seul côté du corps (hémicorps) est atteint. Cette atteinte peut aussi toucher la face. La marche est acquise vers 2 ans et permet à l'enfant une autonomie motrice. L'atteinte prédomine souvent au membre supérieur (attitude en flexion du coude et du poignet, pronation de la main, difficultés à prendre les objets par la pince pouce-doigt) ; celui-ci peut prendre une attitude dystonique (extension des doigts lente et non dissociée lors de la prise d'objets). Parfois, une atteinte controlatérale minimale existe, car le mécanisme responsable de l'atteinte a provoqué une lésion qui n'est pas strictement limitée à un hémisphère cérébral.

Des signes peuvent être associés : hémianopsie (perte de la vision d'une moitié du champ visuel des deux yeux), strabisme, astéréognosie (non reconnaissance par le toucher des formes, volumes, consistances...), troubles spécifiques du langage ou troubles visuo-spatiaux, épilepsie (partielle motrice, spasmes en flexion). Le handicap est repérable vers 5- 6 mois par une asymétrie dans les attitudes et les mouvements de l'enfant (préhension unilatérale, attitude en flexion-pronation du membre supérieur).

- **Monoplégie** : atteinte d'un seul membre, le bras plus fréquemment que la jambe.

## **Classification selon la typographie (ou typologie) liée à la qualité du tonus :**

- **La spasticité** : se définit par des co-contractions des groupes musculaires agonistes et antagonistes entraînant des raideurs, des déformations orthopédiques et des difficultés respiratoires.
- **L'athétose/dystonie** : correspond à des variations du tonus allant d'hypo à hypertonie et/ou inversement au cours du déroulement du mouvement. L'athétose peut être associée à la spasticité. Si la variation du tonus est ample et générale, on parlera alors de dystonie.
- **L'hypotonie** : se définit comme un tonus inférieur à la norme (peu ou pas de mouvements) entraînant des déformations orthopédiques (posture en « grenouille ») et des difficultés respiratoires.
- **L'ataxie** : correspond à une incoordination des mouvements volontaires avec une conservation de la force musculaire.
- **Les formes mixtes** : correspondent à une hypotonie de l'axe associé à une hypertonie distale. (Crunelle et Crunelle, 2008)

## **5.2. Le polyhandicap**

### **5.2.1. Définitions**

Les enfants gravement lésés sur le plan cérébral étaient appelés il y a trente ans « arriérés profonds ». Depuis 1972, on parle de « polyhandicap grave congénital » et c'est en 1989 que cette atteinte massive trouve sa définition dans le texte légal régissant les établissements pour polyhandicapés (**Annexes XXIV ter**) : « Handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Il est évident que cette définition recouvre des situations très variées et qu'il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap, que ce soit du côté de l'I.M.C. (que définit le meilleur niveau intellectuel) ou du côté des psychoses déficitaires (où les troubles moteurs sont moins évidents) ; les cas frontières ne sont pas rares.

Georges-Janet (2002), ancien directeur médical du CESAP, insiste sur ce point : « *Sont souvent préservées les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement et des acquisitions d'autonomie. Elles se font chez tous les enfants bien pris en charge lorsqu'on s'appuie sur les compétences et non sur les manques* ».

**Sur le plan médical**, le polyhandicap se définit comme une atteinte cérébrale précoce grave sur un cerveau en voie de développement (0 à 2 ans). Il s'agit d'une intrication et non d'une addition de difficultés neuro-psychiques, cognitives, sensorielles et viscérales.

La prévalence est de 2 pour 1000.

La définition du polyhandicap est à distinguer de celles :

- du plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles. La prévalence est de 0,5 pour 1000 ;
- du surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant. La prévalence est de 3 pour 1000.

### **5.2.2. Etiologies**

Chez l'enfant, c'est l'atteinte cérébrale grave précoce qui touche plusieurs domaines de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité). Elle réalise des associations cliniques très diverses.

Actuellement, les étiologies se répartissent en :

- 30% de causes inconnues ;
- 15% de causes périnatales (souffrances fœtales ou grandes prématurités) ;
- 5% de causes post-natales (traumatismes, arrêts cardiaques) ;
- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies...)

### **5.2.3. Groupeements cliniques et étiologiques**

On peut distinguer schématiquement 4 grands groupes de personnes polyhandicapées :

- **les infirmes moteurs d'origine cérébrale**, lourdement handicapés sur le plan moteur, gardant parfois un très bon contact malgré l'absence de langage ;
- **les grands épileptiques sévères**, avec parfois comportement pseudo-autistique ;

- **les ensembles malformatifs**, où les troubles moteurs sont moindres mais où diverses surcharges et une dysmorphie (déformations visibles, en particulier du crâne et de la face) s'associent à la déficience mentale sévère ;
- **les maladies évolutives** du système nerveux central.

#### **5.2.4. Les principales déficiences et incapacités**

Les différentes déficiences s'associent de façon diverse. Leurs effets fonctionnels varient avec le développement de l'enfant et le risque du handicap initial peut s'aggraver de handicaps secondaires, qui dominent le pronostic et font l'objet des thérapeutiques possibles.

##### **5.2.4.1. La déficience intellectuelle**

Approximativement de **Q.I. inférieur à 50**, elle entraîne pour le sujet :

- des difficultés à se situer dans l'espace et le temps ;
- une fragilité des acquisitions mnésiques ;
- des troubles ou une impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles ;
- et, le plus souvent, l'absence de langage ou un langage très rudimentaire.

##### **5.2.4.2. Les troubles moteurs**

On retrouve les **mêmes troubles moteurs que les personnes I.M.C.** (spasticité, hypotonie, ataxie, athétose...).

Le retentissement bucco-linguo-facial des troubles moteurs, et les problèmes orthopédiques mandibulaires qui leur sont liés, jouent un rôle considérable dans le pronostic vital, par le biais des difficultés de déglutition et des fausses routes.

##### **5.2.4.3. L'épilepsie**

Elle atteint 40 à 50 % des sujets polyhandicapés.

##### **5.2.4.4. Les troubles sensoriels**

Ils font très souvent partie des problèmes invalidants du polyhandicapé, surtout lorsqu'il avance en âge. Ils peuvent toucher les cinq sens : audition, vue, toucher, olfaction et goût.

#### **5.2.4.5. Les troubles somatiques**

Les problèmes les plus fréquents et graves sont les suivants :

- **l'insuffisance respiratoire chronique**, liée à la faiblesse des muscles respiratoires, aux déformations thoraciques mais surtout aux fausses routes alimentaires à répétition qui sont causes d'encombrement bronchique.
- **les troubles nutritionnels** : ils sont liés à l'atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale et aux difficultés de mastication et de déglutition. Ces sujets polyhandicapés sont en général chroniquement sous-alimentés et surtout mal hydratés, en raison de leur dépendance et de la difficulté pratique de faire absorber des quantités suffisantes de liquide. Les pertes salivaires sont aussi un facteur de déshydratation et d'encombrement pharyngé. A l'inverse, on peut observer des phénomènes de boulimie et d'obésité, mais ceci est plus rare. Le reflux gastro-œsophagien très fréquent est source de douleurs, d'anémies, de vomissements parfois.
- **les troubles de l'élimination** posent des problèmes quotidiens : constipation, vessie spastique, infection urinaire...
- **la fragilité cutanée**, entraînant le risque d'escarre, est liée aux positions particulières d'une part, aux problèmes de nutrition d'autre part.

### **5.3. Les troubles de la déglutition et de l'alimentation chez les personnes IMC et polyhandicapées**

Au quotidien, l'alimentation peut représenter une source de difficultés, que l'on soit concerné par une maladie affectant directement les possibilités d'avalier, ou par une gêne pour porter les aliments en bouche. Par leur retentissement possible sur les différentes phases de l'alimentation, et particulièrement la déglutition, un certain nombre d'affections responsables de handicap moteur sont sources de telles difficultés.

### **5.3.1. Atteintes neuro-motrices des organes bucco-faciaux**

#### **5.3.1.1. Pour la personne présentant une hypotonicité**

Les lèvres à tonus faible sont ouvertes. On observe alors une fuite des aliments et un bavage. Les joues peuvent être flasques et hypotones. La langue à tonus bas est en protrusion, ce qui donne une impression injustifiée de macroglossie.

#### **5.3.1.2. Pour la personne présentant une hypertonicité**

Les lèvres à tonus élevé sont arrondies vers l'avant ou étirées en un faux sourire ; la lèvre supérieure est souvent rétractée, et cette rétraction s'accroît avec le stress, une activité volontaire ou une stimulation importante. Les joues peuvent être saillantes et dures au toucher. La langue à tonus élevée est parfois en pointe à l'extérieur de la bouche ou bloquée au palais, l'apex étant fixé derrière les incisives supérieures ou encore rétractée dans le fond de la bouche. On note parfois, un spasme d'ouverture, ouverture exagérée de la mâchoire pouvant aller jusqu'à la subluxation.

### **5.3.2. Dans le cas de troubles de la sensibilité**

Le patient peut également développer des troubles de la sensibilité :

- il peut être hyposensible, ce qui est dangereux car il n'a pas de réactions de défense (toux et nausées); cela génère un ralentissement de la déglutition et un risque de fausses routes. Le sujet n'ayant plus de contrôle sensitif sur le bolus, cela peut provoquer des fausses routes directes par l'existence de stases buccales non ressenties par le patient et qui tombent dans le larynx à la reprise respiratoire.
- le plus souvent, il sera hypersensible avec des réactions extrêmes pouvant aller jusqu'à la nausée à l'approche de la cuillère ou à un réflexe de mordre. Cette hypersensibilité peut être liée au manque d'expérimentation orale : il n'a pu jouer avec ses mains, les porter à la bouche ; il n'est pas passé à une alimentation solide (mastication).

L'atteinte centrale perturbant le tonus, la sensibilité, les positions et les mouvements est donc, à la base des difficultés plus locales, orales, impliquées pour l'alimentation. (Colloque par la ligue d'aide aux I.M.C. de la communauté française de Belgique, 2003)

### **5.3.3. Attitudes posturales**

Les anomalies du tonus et des mouvements gênent la personne pour tenir assis, être stable, manipuler, organiser et coordonner globalement et plus finement ses mouvements. La tête n'est pas stable, et toute la motricité fine des joues, de la langue, des lèvres ne répond pas harmonieusement. Ces mouvements sont par ailleurs peu efficaces, parce que mal coordonnés entre eux, entretenus par des mouvements globaux en extension (extension du tronc, du cou et de la tête qui entraîne une mauvaise protection du larynx et par conséquent un haut risque de fausse route) ou en flexion (le sujet ne peut redresser le tronc, la tête, fermer et ouvrir la bouche volontairement).

#### **5.3.3.1. L'attitude en extension**

Elle concerne les patients spastiques et athétosiques.

On peut observer : une ouverture sur le plan antérieur et une fermeture du plan postérieur.

Tout ce qui résiste sur le plan postérieur entraîne une réaction d'extension.

Leurs difficultés :

- pour voir l'assiette et la table (à cause d'une projection du regard vers le haut et d'une extension de la tête),
- pour voir arriver la fourchette (pour la même raison),
- pour fermer la bouche (à cause d'une ouverture démesurée des mâchoires voire un spasme d'ouverture),
- pour mâcher (idem),
- pour amener les aliments au fond de la cavité buccale (à cause d'une langue en pointe au palais ou rétractée, soit immobile dans la cavité buccale, soit faisant des mouvements antéro-postérieurs),
- pour déglutir (à cause d'un cou en extension qui limite le jeu du pharynx et gêne le transport péristaltique, étire et déforme la base de langue),

- pour respirer par le nez (respiration buccale).

### **5.3.3.2. L'attitude en flexion**

Elle concerne les patients hypotones.

On peut observer : un déficit de redressement, une fermeture sur le plan antérieur, une cyphose totale.

Leurs difficultés :

- pour fermer la bouche,
- bavage,
- pour lever la tête,
- pour amener les aliments à la bouche,
- pour amener les aliments au fond de la cavité buccale (à cause d'un mouvement antéro-postérieur de la langue).

### **5.3.4. Perturbation des trois temps de la déglutition**

Schématiquement, trois phases caractérisent les étapes initiales de l'alimentation (avant la digestion) : porter les aliments en bouche, préparer la bouchée dans la cavité buccale (" temps antérieur "), avaler (qui comprend une phase volontaire suivie d'une phase automatique). À chaque étape correspondent des difficultés potentielles qu'il convient de savoir analyser afin de procurer des solutions pratiques à des troubles qui représentent une gêne parfois considérable pour certaines personnes, et une source de danger pour d'autres (fausses routes en particulier).

Les troubles de la déglutition chez les personnes I.M.C. et polyhandicapées peuvent être présents sur les 3 temps de la déglutition (Crunelle & Crunelle, 2008) :

#### **5.3.4.1. Au niveau du stade buccal**

Les difficultés peuvent être liées :

- à un refus,
- à une incoordination œil-bouche (la bouche ne se referme pas tout de suite sur la cuillère ou sur le verre),
- à un trouble de la sensibilité (hypo ou hypersensibilité),
- à une absence de préhension labiale (avec une lèvre supérieure non fonctionnelle car rétractée),
- à une absence ou une mauvaise fermeture labiale ou des maxillaires,
- à un trouble de la motricité linguale,
- à des troubles de la coordination motrice,
- à un problème respiratoire ou à une mauvaise coordination respiration/déglutition,
- à un réflexe nauséux exacerbé chez le spastique (frein à l'alimentation orale car à chaque prise alimentaire, il peut se déclencher et empêcher la déglutition) ou pas suffisant chez l'hypotone (génère le ralentissement de la déglutition et le risque de fausses routes),
- à la persistance de réflexes archaïques ou primaires (réflexe de mordre, réflexe de succion),
- à un maintien des aliments en bouche,
- à des difficultés de propulsion du bol alimentaire,
- à des résidus alimentaires buccaux,
- à un trouble de salivation,
- à un reflux nasal.

#### **5.3.4.2. Au niveau du stade pharyngé**

Les difficultés peuvent être liées :

- à des résidus dans la cavité pharyngée,
- à une toux,
- à des fausses routes,

- à un ralentissement du réflexe de déglutition,
- à un encombrement,
- à des « raclements pharyngés »,
- à un problème d'ascension laryngée.

#### **5.3.4.3. Au niveau du stade œsophagien**

Les difficultés peuvent être liées :

- à des troubles péristaltiques,
- à une œsophagite.

#### **5.3.5. Facteurs aggravants**

À ces troubles peuvent s'associer d'autres sources de difficultés, qu'il convient de connaître car elles sont autant de facteurs aggravants.

- Les difficultés liées au déroulement du repas : il peut s'agir d'une installation inadéquate, d'un matériel peu adapté, d'un mauvais choix des aliments (qualité, quantité et présentation ne tenant pas compte du handicap).
- Une mauvaise interaction entourage-sujet : une bonne installation de l'aidant par rapport à la personne, ainsi qu'une réelle information de cette dernière, sont indispensables pour diminuer son angoisse envers la prise alimentaire.
- Une convivialité insuffisante du repas : cet aspect doit rester l'aboutissement de toute prise en charge des repas et sa recherche conduira à l'étude des différents facteurs qui la troublent.

#### **5.3.6. Conséquences**

A court terme, ces difficultés alimentaires peuvent engendrer des régurgitations, des difficultés de mastication, des fausses routes massives ou minimales et répétitives...

A plus long terme, ces difficultés pourront entraîner une déshydratation, une dénutrition, une anémie, un retard staturo-pondéral, des infections pulmonaires. Il nous paraît utile d'insister

sur l'importance d'une hydratation correcte de ces personnes. Ces dernières, ne pouvant pas ou peu s'exprimer, n'arrivent le plus souvent pas à dire qu'elles ont soif. Elles sont totalement dépendantes de leur entourage en ce qui concerne leur apport hydrique.

## **6. Compétences de l'orthophoniste dans l'évaluation et la prise en charge des troubles de la déglutition et de l'alimentation**

### **6.1. Evaluation orthophonique de la dysphagie**

Quelles que soient l'origine et la sévérité des troubles de déglutition, les évaluations doivent être autant que possible pluridisciplinaires, précoces, précises, objectives et analytiques. Nous exposerons ici les principes généraux d'évaluation orthophonique de la déglutition, dont la grille détaillée proposée par Crunelle D. (2008) se trouve en annexe N° 2 (p. 179).

#### **6.1.1. Les objectifs du bilan**

Le bilan orthophonique, dans le cadre des troubles de la déglutition, ne déroge pas aux règles attribuées généralement à un bilan : il s'agit d'un « acte initial indispensable à toute décision thérapeutique, qui permet, à l'aide de l'entretien et de l'anamnèse, au moyen d'épreuves et d'outils d'évaluation, de spécifier un trouble, de juger de la nécessité immédiate ou différée d'une rééducation ». (Brin & al. 2004)

La démarche doit être rigoureuse pour permettre de répondre au mieux aux différents objectifs fixés. Le bilan doit être reproductible et marqueur de référence dans le temps.

L'évaluation orthophonique repose sur une analyse fonctionnelle qui permet :

- d'apprécier le degré de gravité et l'évolution du trouble dans le temps,
- de mettre en évidence les mécanismes physiopathologiques sous jacents,
- de permettre une évaluation du risque face à l'alimentation orale et la mise en place rapide des adaptations nécessaires,
- de proposer un projet thérapeutique cohérent et réaliste. (Crunelle & Crunelle, 2008)

### **6.1.2. Les démarches d'évaluation**

L'évaluation orthophonique, comme toute autre évaluation, doit aller de l'objectif vers le subjectif (par exemple, devant un refus alimentaire, on élimine une œsophagite ou un problème dentaire avant d'évoquer un trouble comportemental) et du périphérique vers le central (on évalue d'abord la qualité tonique, la motricité automatique, la motricité volontaire puis les praxies qui font appel à une capacité d'imitation par le sujet) (Crunelle & Crunelle, 2008).

Cette évaluation consiste en :

- un entretien avec le patient ou son entourage qui permet de relever les symptômes perçus au quotidien,
- une observation générale du patient,
- un examen clinique qui recueille les signes de dysfonctionnement,
- d'éventuels examens complémentaires.

Le bilan peut être pratiqué dans un service hospitalier ou dans une institution, à domicile ou en cabinet.

### **6.1.3. Conclusion**

L'évaluation des troubles de la déglutition est la base de la démarche diagnostique, qu'elle soit étiologique ou fonctionnelle.

Sur le plan étiologique, elle permet de vérifier la cohérence entre les symptômes et les lésions supposées en être la cause.

Sur le plan fonctionnel, elle permet de bâtir le programme de réhabilitation dans un objectif d'autonomie d'alimentation.

## **6.2. Principes généraux de la prise en charge orthophonique des troubles de la déglutition chez la personne I.M.C. ou polyhandicapée**

Selon Crunelle D. (2008), les modalités et objectifs des prises en charge sont différents selon qu'elles s'adressent à un nourrisson ou à un patient plus âgé. Jusqu'à 2/3 ans, les démarches sont éducatives. Il s'agit d'aider le très jeune enfant à construire, instrumenter et automatiser la motricité de la déglutition. Les interventions précoces visent, par l'inhibition éventuelle de stratégies motrices inadaptées, à faciliter l'élaboration de schèmes moteurs normaux automatisés, d'où l'importance de la précocité et de la spécificité des interventions.

Chez l'enfant plus grand et chez l'adulte, les démarches sont rééducatives. Certains patients ayant automatisé des schèmes moteurs anormaux, il s'agit de détruire ces schèmes et d'aider à l'intégration d'une motricité adaptée à la fonction.

Dans tous les cas, la fonction recherchée, la déglutition, est un acte le plus souvent automatisé. L'objectif est donc bien, quand c'est possible, de créer ou de restituer un automatisme pour libérer le patient d'un auto-contrôle fastidieux et difficile.

Cette finalité nous amène à proposer prioritairement une approche passive hors repas et durant le repas qui facilite la création d'automatismes moteurs. S'y ajoutent, quand c'est nécessaire et possible, l'apport de stratégies de compensation et de protection, et un travail sur la motricité volontaire.

Les objectifs principaux de la prise en charge orthophonique sont de (Crunelle & Crunelle, 2008) :

- proposer au patient une alimentation « satisfaisante » tant sur le plan nutritionnel que celui du confort et du plaisir,
- faciliter la fonction sans danger vital (fausse route, dénutrition, déshydratation),
- favoriser l'autonomie.

La rééducation hors et durant le repas s'élabore sur des modalités parfois presque contradictoires :

- au repas, l'objectif premier est le confort et le plaisir. On cherche donc à éliminer les éléments parasites et à faciliter au maximum la prise alimentaire, en compensant les

difficultés. Les démarches de facilitation pendant le repas seront explicitées dans la partie pratique.

- hors repas, on cherche à limiter les difficultés que rencontre le patient. On travaille donc sur les troubles eux-mêmes, parfois à la limite de l'inconfort. Il s'agira de réguler le réflexe nauséux et d'inhiber le réflexe de mordre si besoin, de faciliter la rotation de la langue nécessaire lors de la phase buccale de la déglutition, d'agir sur la déglutition salivaire par un traitement oral passif... On essaiera également d'agir sur les troubles posturaux par des massages, une recherche des réactions d'équilibre, une mobilisation passive... Il s'agira aussi de stimuler ou de décontracter les régions bucco-faciale et scapulaire par des massages et des mobilisations passives. On pourra également entreprendre un travail sur la respiration nasale en favorisant la fermeture de bouche.

La prise en charge orthophonique s'inscrit dans un projet global et prend en compte les évaluations et les objectifs des autres thérapeutes. En effet, la prise en charge ne relève pas uniquement de l'intervention technique de l'orthophoniste, elle est beaucoup plus large et doit concerner toutes les personnes qui « approchent » la déglutition, l'alimentation et la nutrition du dysphagique (Puech, 2003).

La communication entre les intervenants est le fondement de la qualité de la prise en charge.

## **7. La nutrition artificielle**

Lorsqu'une personne ne peut s'alimenter par la bouche de façon suffisante, elle est nourrie artificiellement.

La nutrition artificielle apporte les nutriments dont l'organisme a besoin : de l'énergie, des glucides, des protéines, des lipides, des vitamines, des sels minéraux et de l'eau.

Elle peut être proposée de manière définitive ou transitoire chez l'adulte ou chez l'enfant lors de troubles de la déglutition ou en cas de pathologies nutritionnelles sévères. Elle vise à assurer la sécurité de la personne en évitant les fausses routes (cependant elle n'évite pas les fausses routes salivaires), à augmenter l'apport nutritionnel insuffisant par voie orale, à améliorer le confort de vie de la personne, de sa famille ou de l'institution lorsque les problèmes d'alimentation sont sévères.

Passer à une alimentation non orale est souvent vécu comme un échec, une évolution négative. La décision est difficile d'où l'importance d'accompagner le patient et son

entourage, de leur expliquer les objectifs, les modalités, et éventuellement l'aspect transitoire de cette décision.

## **7.1. Description**

Lorsque le tube digestif fonctionne bien, les nutriments sont administrés directement dans l'estomac ou dans l'intestin sous forme liquide à l'aide d'une sonde. On parle de nutrition entérale. La digestion se fait ensuite normalement.

Lorsque la nutrition entérale est impossible, par exemple lorsque le tube digestif ne fonctionne pas (occlusion intestinale ou obstacle dans l'intestin), un autre type de nutrition est adopté : la nutrition parentérale. Les substances nutritives sont alors administrées dans une veine du bras de la personne malade à l'aide d'une perfusion. Le tube digestif est alors au repos.

### **7.1.1. L'alimentation entérale**

Il s'agit d'une alimentation par sonde ou gastrostomie. Elle se définit comme étant l'administration de mélanges nutritifs directement dans l'estomac.

Elle peut être assurée :

- par la pose d'une sonde nasogastrique : la sonde est introduite par le nez, poussée dans l'œsophage puis dans l'estomac, ou d'une sonde orogastrique (de la bouche vers l'estomac) ;
- par une gastrostomie qui est une intervention directe au niveau de l'estomac : la sonde est introduite directement dans l'estomac par l'intermédiaire d'un petit orifice (stomie) réalisée dans la paroi du ventre ;
- par une jéjunostomie : la sonde est placée dans le jéjunum, partie de l'intestin située près de l'estomac, par l'intermédiaire d'une stomie. Cette sonde est généralement mise en place au cours d'une chirurgie de l'abdomen. (Crunelle et Crunelle, 2008)

Les sondes sont en général privilégiées pour les démarches transitoires, elles ne nécessitent pas de chirurgie et permettent une alternance entre alimentation orale et alimentation entérale.

La gastrostomie et la jéjunostomie nécessitent une chirurgie et ont souvent un caractère plus définitif qu'une sonde.

### **7.1.2. L'alimentation parentérale**

Il s'agit d'une alimentation par le biais d'un système intra-veineux et n'est utilisée que lorsque les problèmes moteurs et d'absorption l'exigent.

Une nutrition entérale est préférable à une nutrition parentérale car les nutriments apportés sont digérés normalement. Elle est donc plus proche d'une alimentation normale et présente moins de risque d'infections. Le tube digestif continuant à fonctionner, les défenses de l'organisme présentes dans l'intestin restent stimulées.

## **7.2. Comment mieux vivre une nutrition entérale**

Pour bien accepter ce type d'alimentation, il est essentiel que la personne malade et son entourage aient des informations claires et adaptées à la situation. Être nourri de façon artificielle est une source de stress et d'angoisse.

Le patient et son entourage craignent souvent de voir leurs habitudes familiales bouleversées, leur vie sociale modifiée ou de perdre le plaisir de manger. La sonde nasale par exemple pose parfois des problèmes esthétiques et donne le sentiment d'être différent. Le fait d'avoir une sonde donne aussi l'impression que la maladie s'aggrave.

L'alimentation entérale rend des services considérables aux personnes polyhandicapées, qui, par des troubles graves de la déglutition, souffrent d'un encombrement respiratoire permanent, d'une dénutrition et d'une déshydratation chroniques avec leur corollaire de problèmes digestifs et trophiques.

Quelles que soient les techniques d'administration, le repas peut rester convivial si elles ne sont pas mises à l'écart du groupe et si l'on pense leur proposer de goûter, de temps à autre, un aliment que les personnes affectionnent et dont elles pourront déglutir des petites quantités ou tout simplement s'en imprégner les papilles...

## **8. Dénutrition et Maltraitance**

### **8.1. Dénutrition**

Pour fonctionner, l'organisme a besoin de matière et d'énergie. Ce sont les aliments qui lui apportent ce qui lui est nécessaire. L'alimentation doit apporter différents aliments nutritifs (protéines, lipides, glucides, sels minéraux, vitamines). Si l'apport alimentaire n'est plus suffisant, la personne malade devient dénutrie. Il faut alors envisager un autre mode d'alimentation : la nutrition artificielle.

#### **8.1.1. Qu'est-ce que la dénutrition ?**

Une personne est dénutrie lorsqu'elle perd du poids sans le vouloir. Cette perte de poids est considérée comme importante et anormale si elle est supérieure à 5 % du poids habituel en un mois, ou supérieure à 10 % du poids habituel en six mois.

La dénutrition est d'autant plus grave que le poids de départ (ou habituel) est bas et que la perte de poids est rapide et importante.

#### **8.1.2. Causes de la dénutrition**

La dénutrition est un état de déséquilibre qui peut être lié soit à une diminution des apports (anorexie ou déséquilibre de l'alimentation), soit à un moindre apport nutritionnel (troubles digestifs...), soit à une augmentation des besoins (notamment en cas de pathologie...). Les trois facteurs peuvent se conjuguer.

Chez la personne polyhandicapée et I.M.C., les insuffisances d'apport peuvent être dus aux troubles de la déglutition et de la mastication qui sont souvent variables dans le temps ; la fatigue, les douleurs ou les états infectieux les favorisent. Les troubles digestifs (vomissements, reflux gastro-œsophagiens, constipations) et les problèmes bucco-dentaires (gingivites, stomatites, caries) doivent être soigneusement dépistés. Les effets délétères des médicaments sont fréquents (constipations, douleurs gastriques, nausées, troubles de l'éveil, gingivites). Enfin, les troubles du comportement alimentaires ont des causes multiples.

### **8.1.3. Conséquences de la dénutrition**

Une dénutrition entraîne un mauvais fonctionnement de l'organisme qui peut se manifester par : une fonte des muscles et une diminution de la force musculaire, une fatigue importante, des problèmes respiratoires, une diminution des défenses de l'organisme avec un risque d'infections, des troubles digestifs, une perte d'appétit, des troubles de la concentration et de la mémoire, une dépression, une dégradation de la qualité de vie...

### **8.1.4. Prévenir la dénutrition**

La dénutrition doit être dépistée, prévenue et traitée. Une consultation devra être envisagée avec un diététicien ou un médecin nutritionniste.

Une alimentation variée et riche en calories peut permettre de prévenir ou de traiter la dénutrition. Cette alimentation enrichie sera définie avec le diététicien et l'équipe soignante.

Prévenir la dénutrition permet souvent d'éviter une nutrition artificielle par la suite, ou tout du moins, réduire la période où l'on devra recourir à ce mode d'alimentation.

Une meilleure nutrition améliore le confort et l'espérance de vie, au prix de contraintes et de complications généralement supportables car largement contrebalancées par leurs avantages.

## **8.2. Maltraitance**

On parle peu de cette notion, or on sait bien que la maltraitance peut exister dans les institutions ou les familles. En effet, on peut évoquer la maltraitance :

- si, bien qu'informés, les soignants ou la famille alimentent un patient sans prendre garde aux risques de fausses routes ;
- si l'alimentation proposée n'est pas adaptée aux possibilités du patient. Un enfant cérébrolésé se déshydrate, faute de pouvoir boire au verre... ;
- si, sous prétexte d'organisation institutionnelle, 4 repas (petit déjeuner, déjeuner, goûter, dîner) sont servis entre 9h et 17h30, laissant ensuite le patient sans apport nutritionnel ni hydrique durant 15h ;
- si, sous prétexte d'aide, le patient est infantilisé et dégradé.

Toute prise en charge doit viser à respecter la personne dans sa différence (Crunelle & Crunelle, 2008).

## **9. Structures pour les patients dysphagiques**

De nombreux professionnels sont impliqués dans le suivi des enfants et des adultes présentant des troubles d'apprentissage et /ou de handicap, que ce soit dans le domaine de l'éducation ou dans le domaine sanitaire et social. Il existe des structures de soins où l'orthophoniste est amené à travailler au sein d'équipes pluridisciplinaires, dans le cadre d'une prise en charge globale, que ce soit dans le domaine de la prévention et/ou celui de la rééducation.

Nous avons ciblé, dans cette étude, les structures existantes qui accueillent des patients ayant des difficultés de déglutition et d'alimentation : il ne s'agit pas d'une liste exhaustive car elle exclut les services hospitaliers (notamment les services de néonatalogie, les services de réadaptation physique et neurologiques, et les services de gériatrie) où l'on peut retrouver des patients dysphagiques.

Il est important également de rappeler qu'il n'existe pas de structures spécialisées pour les patients dysphagiques mais que ces structures accueillent des patients avec une pathologie (par exemple les infirmes moteurs cérébraux ou les polyhandicapés) d'où découleront des difficultés de déglutition et d'alimentation. Les problèmes de déglutition ne sont pas la pathologie mais font partie d'un ensemble de difficultés.

Selon la pathologie et selon l'âge, on peut recenser un certain nombre d'établissements accueillant ces patients.

### **9.1. Le secteur médico-social**

- **C.A.M.S.P. (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)**

Les C.A.M.S.P. reçoivent en consultation pour dépistage, évaluation, orientation des nourissons et des jeunes enfants susceptibles de présenter des anomalies dans leur développement moteur, sensoriel, intellectuel ou psycho-affectif, quelle qu'en soit l'origine. La mission du C.A.M.S.P. est aussi d'être un lieu d'accueil et d'écoute des parents, de leurs souhaits et de leurs questions, ainsi qu'un lieu d'information sur les établissements spécialisés, les prises en charge en libéral, les associations de parents, les lieux de soins. Il accueille des enfants de 0 à 6 ans avec handicap sensoriel, moteur ou mental.

### **9.2. Les structures spécialisées dans le secteur médico-éducatif**

L'appellation « établissement spécialisé » recouvre plusieurs types d'institutions accueillant des enfants ou adolescents malades, handicapés, en difficulté scolaire ou en difficulté sociale. Chaque établissement est spécialisé dans le traitement d'un type de pathologie mentale ou physique. Qu'ils soient privés ou publics, leur organisation est réglementée par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

On distingue :

- **Les instituts médico-éducatifs (I.M.E.)** accueillant des enfants et des adolescents déficients intellectuels. Ils regroupent les **I.M.P. (Institut Médico-Pédagogique)** qui accueillent des enfants d'âge pré-scolaire et scolaire (3 à 14 ans) et les **I.M.Pro (Institut Médico-Professionnel)** qui dispensent, au-delà de 14 ans, une formation professionnelle adaptée au handicap.
- **Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)** anciennement appelés instituts de rééducation (IR). Ils concernent les jeunes souffrant de difficultés psychologiques (notamment troubles de la conduite et du comportement) qui perturbent gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.
- **Les établissements pour polyhandicapés (type I.M.E.)** s'adressant aux enfants et aux adolescents présentant des handicaps complexes, à la fois mentaux, sensoriels et/ou moteurs.
- **Les instituts d'éducation sensorielle** : il existe différents types d'I.E.S. en fonction du type de handicap sensoriel. On retrouvera les patients ayant des difficultés de déglutition et d'alimentation généralement dans des Instituts d'Education Motrice (I.E.M.), qui sont des établissements pour infirmes moteurs cérébraux et patients atteints de myopathies.

### 9.3. Les structures pour adultes

Peu de structures existent pour les personnes adultes handicapées. Il y a bien évidemment les hôpitaux de jour, les maisons de repos, les services hospitaliers de longs séjours où l'on pourra retrouver des patients souffrant de troubles de la déglutition et d'alimentation.

- **La M.A.S. (Maison d'Accueil Spécialisée)** demeure l'une des rares structures accueillant des personnes adultes. Elle reçoit des adultes atteints d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapés, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Leur état doit nécessiter en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

La M.A.S. est un établissement médico-social qui se distingue par rapport à d'autres établissements médicaux :

Concernant les notions de surveillance médicale et de soins constants, l'administration établit une nuance par rapport à d'autres structures d'accueil : en M.A.S., ces notions recouvrent essentiellement des soins d'hygiène, de maternage et de nursing, la poursuite des traitements ou d'activités occupationnelles ou d'éveil, et tendent au maintien ou à l'amélioration des acquis, ou à prévenir une régression.

Ainsi, les personnes atteintes de maladies mentales relevant du secteur psychiatrique et les personnes âgées atteintes de handicaps résultant du vieillissement ne relèvent pas, en principe, des M.A.S.

De même, lorsqu'il y a besoin de thérapeutiques actives ou de soins intensifs, les personnes, même lourdement handicapées, relèvent des établissements de soins (notamment des services spécialisés des hôpitaux ou des établissements psychiatriques).

Connaître les différentes structures impliquées dans le parcours des patients en difficultés permet d'orienter, d'assurer une coordination entre les différentes actions et en améliore leur prise en charge.

## **PARTIE PRATIQUE**

# **1. Objectifs**

## **1.1. Préambule**

Partant de nos expériences de stages ou d'observations dans des structures accueillant des personnes atteintes de paralysie cérébrale, nous nous sommes rendu compte que les difficultés d'alimentation et de déglutition étaient très présentes et parfois préoccupantes. Le personnel soignant ou encadrant ces personnes se sentait parfois démuné face à ces troubles par manque d'informations ou de formations sur ce sujet. Nous nous sommes alors interrogées sur la façon dont nous, futures orthophonistes, pouvions aider ces professionnels en demande de conseils pour améliorer les repas et le confort de leurs patients.

## **1.2. Hypothèses**

Nous avons alors formulé plusieurs hypothèses de départ :

- la formation initiale de certaines professions sur la prise en charge au quotidien des troubles d'alimentation et de déglutition ne semble pas suffisante ;
- le DVD intitulé « Les troubles d'alimentation et de déglutition » créé en 2008 par J.P. Crunelle (kinésithérapeute) et D. Crunelle (orthophoniste) peut servir de support à une orthophoniste pour informer et former une équipe sur ce thème ;
- après une sensibilisation auprès du personnel sur la prise en charge des repas, les symptômes et les facteurs aggravant les troubles d'alimentation ou de déglutition sont diminués et la notion de plaisir se trouve augmentée.

## **1.3. Objectifs du mémoire**

### **1.3.1. Objectif central**

L'objectif central de notre travail est de **mener des actions de prévention auprès du personnel « du quotidien »** dans des structures accueillant des personnes atteintes de **troubles d'alimentation et de déglutition**. Cependant, de nombreuses structures accueillent des patients souffrant de ce type de troubles. Nous avons donc dû choisir un type de pathologie afin de cibler nos axes de travail. Nous avons alors centré notre **sensibilisation**

**auprès de structures accueillant des personnes infirmes motrices cérébrales et polyhandicapées** dont les difficultés d'alimentation et de déglutition sont relativement semblables. Le but était également de rencontrer des professionnels s'occupant de patients d'âges variés. Nous avons alors décidé d'avoir une **démarche transversale**, c'est-à-dire que notre sensibilisation s'adresserait à des professionnels traitant avec trois tranches de la population : jeunes enfants, adolescents et adultes.

### **1.3.2. Objectifs secondaires**

Plusieurs objectifs découlent de ces actions de prévention :

- informer sur le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge de la dysphagie et sur son rôle dans la prévention de ces troubles auprès d'autres professionnels ;
- répondre à une demande d'informations et de formations de la part des **professionnels non médecins** sur la prise en charge des troubles d'alimentation et de déglutition (un autre travail étant réalisé sur la formation des médecins à ces troubles);
- favoriser les échanges entre les différents professionnels encadrant ces patients ;
- aboutir à ce que toutes les équipes d'une même structure aient reçu les mêmes informations et soient formées aux mêmes techniques afin d'harmoniser les adaptations mises en place et de favoriser le travail transdisciplinaire.

## 2. Listing des formations existantes

Afin d'adapter au mieux notre contenu de formation et d'avoir des exemples sur lesquels nous pouvons nous appuyer, nous avons recherché ce qui existait en terme de formation-information sur le terrain. Nous avons donc recensé quelques formations s'adressant au professionnels non médecins pour l'année 2009-2010 : il s'agit d'une liste non exhaustive qui nous a néanmoins permis de faire des comparaisons.

Intitulé/Type	Public concerné	Intervenants	Temps consacré	Prix	Pédagogie
« Rééducation des troubles de la déglutition »	Physiothérapeutes Ergothérapeutes Orthophonistes Personnel soignant	Didier BLEECKS	2 jours	360 à 450 €	Non renseigné
« Nutrition : troubles de la déglutition et textures modifiées »	Personnel de soins Agents hôteliers travaillant auprès de personnes âgées Aidants naturels Aides à domicile	Léger Formation Kinésithérapeutes , diététicienne	1 journée	105 €	Apports théoriques, travail en sous-groupes, mises en situation, travaux pratiques, vidéo projection, remise de supports écrits à chaque participant
« Les troubles de la déglutition »	Diététiciens Infirmiers Sages-femmes Médecins Pharmaciens Collaborateurs concernés par le thème	SSHA (Société Scientifique d'Hygiène Alimentaire) Orthophoniste Diététicien	3 jours	990 €	Apports de connaissances, échanges d'expériences, réflexions et études de cas pratiques, document pédagogique remis à chaque stagiaire
« L'alimentation des personnes en situation de polyhandicap. Objectifs : santé, plaisir, confort »	Non renseigné	CREAI (Centre Régional de l'Enfance et des Adultes Inadaptés) Nord Pas de Calais Irène BENIGNI	2 jours	390 €	Vidéo projection de diaporamas, apports théoriques et pratiques

<b>Intitulé/Type</b>	<b>Public concerné</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Temps consacré</b>	<b>Prix</b>	<b>Pédagogie</b>
« La nutrition de la personne polyhandicapée »	Toute personne gravitant autour de la personne en situation de handicap sévère	AIR : Association d'Information Recherche	Non renseigné	980 €	Les formateurs se déplacent directement dans les établissements (mise en pratique sur le terrain avec les patients)
« Les troubles de la déglutition : gérer la prise en charge alimentaire »	Personnel soignant, éducatif et paramédical intervenant auprès d'enfants ou d'adultes souffrant de troubles de la déglutition	V.CHARPILLET, orthophoniste	1 journée	265 €	Apports théoriques, partie pratique, travail sur des cas cliniques (vidéo), présentation de matériels et travail pratique sur des volontaires. Proposition aux participants qui le peuvent de filmer un repas avec un patient qui pose problème. La séance est analysée par le groupe et l'intervenante.
« Les troubles des conduites alimentaires en institution »	Aides médico-psychologiques, AVS, personnel éducatif ou rééducatif concerné par les troubles d'alimentation	APF Formation Malika LARIBI, psychologue-psychothérapeute, formatrice	4 jours	705 €	Exposés théoriques, documents audiovisuels, travail sur des situations rencontrées par les professionnels
« Alimentation-déglutition : Prise en charge des troubles de la sphère bucco-faciale chez la personne handicapée ou polyhandicapée »	Tout le personnel confronté aux problèmes d'alimentation ou de fausse route chez la personne handicapée	APF Formation Katherine DESSAIN-GELINET, orthophoniste Pascal PLAGNE, cadre de santé, formateur Michèle TISSERANT, orthophoniste Sophie PITEAU-MENNERAT, orthophoniste	Stage court : 2 jours Stage long : 2 fois 2 jours	Stage court : 2180 € Stage long : 4355 €	Exposés théoriques, mises en situation, application concrète des méthodes enseignées, contrôle vidéo des exercices pratiques

<b>Intitulé/Type</b>	<b>Public concerné</b>	<b>Intervenants</b>	<b>Temps consacré</b>	<b>Prix</b>	<b>Pédagogie</b>
« Les techniques d'alimentation et la prévention bucco-dentaire dans enfants et adultes IMC, polyhandicapés et cérébrolésés »	Educateurs, aides-soignants, auxiliaires médico-pédagogiques, infirmiers. Les professionnels participant aux repas et aux soins des sujets IMC ou polyhandicapés	P.TOULLET, kinésithérapeute JY.DEPARDIEU, kinésithérapeute B.GELIS, chirurgien dentiste L.CLARET, psychologue D.COPITET, kinésithérapeute	5 jours	800 €	Exposés, films, diaporamas

De manière générale, nous pouvons observer que les formations proposées se déroulent sur au moins une journée voire plusieurs jours. Elles proposent toutes une formation très riche et complète et la pédagogie reste en général la même (théorie, pratique, mises en situation...). Seuls les prix peuvent varier selon la durée de formation qui est proposée, prix pouvant être de raisonnables à onéreux.

### **3. Démarches préalables**

#### **3.1. Choix de l'outil**

L'enquête est l'étude d'un thème s'appuyant sur des témoignages : elle permet d'avoir le reflet de la connaissance et des pratiques des personnes soumises à l'enquête. Il existe deux types d'enquêtes : par questionnaire ou par entretien.

L'enquête par questionnaire a l'avantage d'être synthétique : une sélection précise de questions est envisagée pour mieux gérer le traitement des réponses. Le questionnaire propose des réponses claires, le plus souvent fermées ou ciblées.

L'enquête par entretien aborde des thèmes en sondant des personnes par téléphone ou lors de rendez-vous fixés : elle est constituée de questions le plus souvent ouvertes et laisse une totale liberté de réponse à la personne interrogée. Les entretiens offrent l'avantage de pouvoir recueillir les impressions et réactions aux questions, de demander des précisions lorsque les réponses données semblent vagues ; mais surtout de rester très ouvert à la discussion. Par

contre, ils ont l'inconvénient d'être longs, subjectifs et demandent une exploitation des résultats plus laborieuse.

Pour notre étude, nous avons choisi d'élaborer des questionnaires avec des questions précises et techniques sur notre sujet. Le choix de cet outil nous a paru plus judicieux pour l'analyse des résultats qui a pu être qualitative et surtout quantitative, ce qui aurait été plus compliqué avec des enquêtes par entretien. De plus, nous nous adressons majoritairement à des équipes, souvent nombreuses : des entretiens avec chaque professionnel auraient pris beaucoup plus de temps. L'outil questionnaire nous a donc paru être l'outil le plus pratique tant pour les professionnels visés (réponses rapides) que pour nous dans l'analyse des résultats.

### **3.2. Enquêtes auprès des écoles des professionnels non médecins visés par notre sensibilisation**

#### **3.2.1. Questionnaire destinés aux unités de formations professionnelles**

Notre sensibilisation s'adresse à des professionnels travaillant dans le secteur paramédical ou éducatif. Nous avons recensé au sein de leurs formations initiales ce qui leur était enseigné sur le thème de l'alimentation et de la déglutition. Nous avons ciblé les écoles préparant aux professions de kinésithérapeutes, d'aides médico-psychologiques et d'aides-soignants, d'infirmiers et d'éducateurs spécialisés. Nous avons alors envoyé à ces différentes écoles du Nord un courrier expliquant notre projet (annexe N° 3, p. 192) ainsi qu'un questionnaire destinés aux responsables pédagogiques afin d'avoir ces renseignements.

Dans cette enquête, les questions posées sont très précises et ciblées sur le thème de la déglutition.

**Document réponse destiné aux responsables pédagogiques ou chargés d'enseignement :**

1. A quelle profession préparez-vous vos étudiants?

.....

2. Dans quel(s) module(s) la déglutition est-elle abordée ?

.....  
.....  
.....

3. Sous quelle forme les étudiants abordent-ils le thème de la déglutition ? (veuillez indiquer le nombre d'heures)

- enseignements théoriques : .....
- conférences : .....
- travaux pratiques : .....

4. Pourriez-vous nous indiquer les intitulés des cours enseignés (avec si possible les noms et professions des intervenants sur ce sujet) ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

5. Si vous ne proposez pas ce genre d'enseignements, pourquoi ?

- par manque de temps ?
- ce n'est pas votre rôle ?
- autres explications précisez :

.....  
.....  
.....

### **3.2.2. Résultats des questionnaires**

Les réponses font l'objet d'une analyse qualitative. Les résultats sont à relativiser car ils se limitent aux réponses de quatre écoles d'un même département. Nous avons choisi d'envoyer ces questionnaires à 4 écoles préparant aux professions de kinésithérapeute, de travailleur social (éducateur spécialisé, moniteur éducateur), d'aide-soignant et d'infirmier. Notre sensibilisation s'adressant à cette catégorie de professionnels, nous avons voulu recenser ce qui leur était proposé sur le sujet au sein de leur formation initiale.

Nombre de documents retournés : 3

Sur 4 écoles sélectionnées, 3 responsables pédagogiques nous ont retourné le document rempli.

Analyse par question :

- **Question 1** : « A quelle profession préparez-vous vos étudiants ? »

L'école européenne supérieure en travail social prépare aux professions d'éducateur spécialisé et de moniteur éducateur.

L'institut de formation en soins infirmiers prépare à la profession d'infirmier.

L'institut de formation en masso-kinésithérapie prépare à la profession de masseur kinésithérapeute.

- **Question 2** : « Dans quel(s) module(s) la déglutition est-elle abordée ? »

Pour les futurs éducateurs spécialisés, la déglutition n'est abordée dans aucun module. Une intervention sur le thème du polyhandicap aborde le sujet de façon brève.

Pour les futurs infirmiers, la déglutition est abordée dans trois modules, à savoir dans le module digestif, dans le module spécialité chirurgicale (O.R.L.) et dans le module gériatrie.

Pour les futurs masseurs kinésithérapeutes, la déglutition est abordée dans un module intitulé neurologie.

- **Question 3 :** « Sous quelle forme les étudiants abordent-ils le thème de la déglutition ? » (veuillez indiquer le nombre d'heures)

Tous ont répondu que le thème de la déglutition était abordé sous forme d'enseignements théoriques. En général, les étudiants se retrouvent mis en pratique lors de leur stage où ils sont confrontés aux troubles de la déglutition. Le nombre d'heures n'a pas été renseigné.

- **Question 4 :** « Pourriez-vous nous indiquer les intitulés des cours enseignés (avec si possible les noms et professions des intervenants) ? »

Dans l'école préparant à la profession d'infirmier, la déglutition est étudiée dans l'intitulé « physiologie et physiopathologie ». Ces cours sont enseignés par des formateurs infirmiers et des médecins gastro-entérologues, des gériatres et des médecins O.R.L.

Dans l'école préparant à la profession d'éducateur, la déglutition est enseignée par une éducatrice spécialisée travaillant en M.A.S. (Maison d'accueil spécialisée).

- **Question 5 :** « Si vous ne proposez pas ce genre d'enseignements, pourquoi ? »

Toutes les écoles proposent ce genre d'enseignements sous divers modules et différentes formes, c'est pourquoi il n'y a pas eu de réponse à cette question. Néanmoins, le responsable chargé d'enseignement à l'école d'éducateurs spécialisés note que ce type d'enseignement est surtout réalisé « par des professionnels aguerris » lorsque les étudiants sont en stage. Néanmoins, il ajoute que les stages dans une structure où les patients présentent de tels troubles sont peu fréquents.

### **3.3. Enquêtes auprès des structures**

#### **3.3.1. Questionnaire destiné au directeur de la structure**

Nous avons ensuite envoyé un courrier expliquant notre projet (annexe N° 4, p. 193) ainsi qu'un questionnaire aux directeurs de plusieurs structures accueillant des patients souffrant de paralysie cérébrale afin de connaître leurs besoins d'informations sur ce thème.

S'ils étaient intéressés par notre projet, nous leur demandions de faire remplir un autre questionnaire aux différents membres du personnel afin de recenser leurs difficultés ainsi que celles des patients au moment des repas.



- Centrale
- Service interne
- Autre (précisez) : .....

**8. Les cuisiniers ont-ils reçu une formation spécifique sur les troubles d'alimentation et de déglutition ainsi que sur l'adaptation des aliments en cas de troubles?**

- Oui (précisez par qui et quand a été faite cette intervention) : .....
- Non

**9. Quels sont les horaires des repas ?**

- Petit déjeuner : .....
- Déjeuner : .....
- Goûter : .....
- Dîner : .....

**10. Combien de patients prennent leur repas :**

- En chambre ? .....
- Dans la salle de repas ? .....

**11. Combien de patients sont nourris par voie entérale ou parentérale (sonde naso-gastrique, sonde bucco-gastrique, gastrostomie, jéjunostomie, alimentation par voie veineuse...) ? .....**

**12. Certains de ces patients bénéficient-ils d'une alimentation mixte (par ex : gastrostomie + alimentation « plaisir » par voie orale) ?**

- Oui
- Non

**13. De combien de membres du personnel disposez-vous lors des repas? .....**

**14. Souhaiteriez-vous une intervention auprès du personnel soignant et encadrant sur la déglutition et l'alimentation et leurs troubles?**

- Oui
- Non

**15. Nous vous proposons plusieurs périodes pour effectuer notre formation, entourez celle qui vous convient :**

- Novembre
- Décembre
- Janvier
- Février

**16. Notre formation se déroulera sur une demi-journée, précisez si vous préférez :**

- En matinée
- En après-midi

**17. Quel jour de la semaine vous conviendrait le mieux ? .....**

**18. Pourrions-nous assister à quelques repas avant la formation afin d'adapter au mieux celle-ci ?**

- Oui
- Non

**19. Votre structure est-elle équipée d'une salle de conférence ?**

- Oui
- Non

**20. Votre structure est-elle équipée d'un vidéo-projecteur ?**

- Oui
- Non

**21. Dans le cas où vous seriez intéressé par notre formation et si un orthophoniste exerce dans votre structure, souhaiterait-il participer à l'élaboration de la formation à nos côtés ?**

- Oui
- Non

Merci d'avoir consacré de l'attention à ce questionnaire.

Nous avons joint à ce courrier un questionnaire destiné au personnel soignant et encadrant. Pourriez-vous le leur transmettre et nous renvoyer l'ensemble des questionnaires dans l'enveloppe prévue à cet effet.

### **3.3.2. Questionnaire destiné au personnel encadrant**

Les questions concernent les troubles de la déglutition et d'alimentation rencontrés chez leurs patients. De façon plus précise, les thèmes abordés sont les suivants :

- les symptômes de la dysphagie,
- les moyens de remédiation et les adaptations pour pallier ces troubles,
- la prise en charge quotidienne des troubles de déglutition et d'alimentation.

Trois types de questions figurent dans ce questionnaire:

- des questions fermées, de type oui/non, rapides à compléter et à analyser et qui permettent de faire ressortir sans ambiguïté les incohérences.
- des questions à choix multiples, présentant les mêmes avantages. Elles induisent cependant plus ou moins les réponses.

Ces deux types de questions permettent ensuite une analyse quantitative.

- des questions ouvertes qui permettent une analyse plus approfondie et qualitative. Elles offrent la possibilité aux personnes sondées de s'exprimer librement et de donner leur avis.

## Questionnaire destiné au personnel encadrant

Actuellement étudiantes en 4<sup>ème</sup> année d'orthophonie à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix à Lille, notre mémoire de fin d'études consiste en l'élaboration d'une **sensibilisation sur la prévention et la prise en charge au quotidien des troubles de la déglutition et de l'alimentation.**

Afin de concrétiser notre projet et avec l'accord de votre direction, nous aurions besoin que vous remplissiez ce questionnaire qui restera anonyme. Vos réponses nous aideront à mieux cibler les difficultés et les besoins que le personnel peut rencontrer face à des patients présentant des troubles de la déglutition et de l'alimentation.

**Entourez la réponse qui vous concerne ou répondez sur la ligne.**

**1. Quelle est votre profession ?**.....

**2. Intervenez-vous lors des repas des patients ?** oui                      non

**3. Certains des patients présentent-ils parfois des troubles de l'alimentation ou de la déglutition ?**

- Non
- Oui (précisez le type de manifestation) :
  - o fausses routes
  - o bavage
  - o résidus en bouche
  - o voix mouillée après le repas
  - o reflux nasal
  - o reflux gastro-oesophagien
  - o réflexe nauséux
  - o réflexe de mordre
  - o réflexe de succion
  - o allongement de la durée des repas
  - o problème de mastication
  - o restriction sur certains aliments concernant la texture ou les composants (sucre, sel...).....
  - o sensation de gêne/blocage pendant ou après le repas
  - o douleurs lors de la déglutition
  - o fatigue après un repas
  - o amaigrissement
  - o bronchites à répétition
  - o pneumopathie
  - o autre (précisez) :.....

**4. Il existe des adaptations afin de pallier les troubles d'alimentation et de déglutition. Précisez dans chaque rubrique celles que vous utilisez :**

- Posture :
  - o installation du patient dans un fauteuil
  - o installation du patient dans son lit
  - o flexion de la tête vers l'avant
  - o extension de la tête
  - o inclinaison de la tête
  - o rotation de la tête
  - o contrôle de la fermeture buccale
  - o autre (précisez) :.....
- Consistance/texture des aliments (précisez) :
  - o Solides => consistance : liquéfié, purée, mou, mixé, haché, dur...  
=> texture : croquant, friable, collant, visqueux, fondant, lisse, farineux...
  - o Liquides : eau gélifiée, nectar de fruit, eau gazeuse, eau froide, eau avec sirop, eau plate

**Tournez la page, s.v.p.**

- Matériel spécifique :
  - assiette à rebord
  - ustensile à gros manche
  - cuillère recouverte de caoutchouc, cuillère en plastique, cuillère en inox...
  - verre à bec
  - tasse à grosse anse
  - verre avec encoche
  - paille
  - set antidérapant
  - autre (précisez) : .....
  
- Quelle est votre position lors de la prise du repas (du patient) :
  - assis face au patient
  - assis à côté du patient
  - debout face au patient
  - debout à côté du patient
  - autre (précisez) : .....

**5. Les conditions pour la prise des repas des patients vous semblent-elles toujours adaptées ?**

- l'espace :                                    oui      non.....
- le mobilier :                                oui      non.....
- le matériel :                                oui      non.....
- l'ambiance phonique :                    oui      non.....
- le temps consacré au repas des patients : oui      non.....

**6. Quelle est la durée des repas en moyenne pour les patients présentant le plus de difficultés d'alimentation orale ? .....**

**7. Si vous prenez votre repas avec les patients, cela vous semble-t-il adapté ?**

- Oui, pourquoi : .....
- Non, pourquoi : .....

**8. Vous sentez-vous anxieux à l'idée de donner le repas à certains patients ? Si oui, pourquoi ?**

- pas du tout.....
- parfois.....
- souvent.....
- toujours.....

**9. Si vous n'êtes pas diététicien(ne) : bénéficiez-vous des conseils d'un diététicien ou d'un nutritionniste dans la structure ?**

- Oui
- Non

**10. Lors des repas, bénéficiez-vous des conseils d'autres professionnels ? Si oui, quels sont les conseils ?**

- Oui : .....
- Non

**11. Ces conseils suffisent-ils à votre information ?**

- Oui.....
- Non.....

**12. Qu'attendez-vous du contenu de la formation que nous allons vous présenter?**

- des rappels théoriques
- des présentations de cas à partir de patients de votre structure
- de la pratique avec des mises en situation

Merci d'avoir consacré de l'importance à ce questionnaire. N'hésitez pas à nous faire part de toutes remarques ou suggestions qui pourraient nous être utiles à l'élaboration de la formation. Veuillez transmettre ce questionnaire rempli au directeur.

*Remarques / Suggestions :*

.....  
.....  
.....

## **4. Présentation des structures**

### **4.1. Institut d'Education Motrice (I.E.M.) « Le petit Tremblay » (Corbeil, Essonne)**

#### **4.1.1. Présentation de la structure**

L'I.E.M. « Le petit Tremblay » accueille 51 enfants et adolescents âgés de 10 à 20 ans souffrant de myopathie, d'infirmité motrice cérébrale ou de traumatisme crânien. Ces patients ont tous un trouble moteur important justifiant leur prise en charge dans ce type de structure. L'équipe soignante se compose de : 2 médecins, 3 infirmières et 2 aides-soignantes, 2 orthophonistes, 6 kinésithérapeutes, 2 ergothérapeutes, 2 psychologues.

L'équipe éducative se compose de : 10 éducateurs spécialisés, 1 éducateur technique, 1 éducateur sportif, 2 monitrices éducatrices, 5 aides médico-psychologiques et une éducatrice de jeunes enfants.

Certains membres du personnel ont déjà bénéficié, à titre individuel, de formation sur les troubles de la déglutition. A titre collectif, une réunion en interne a été proposée sur le thème de la déglutition par les deux orthophonistes du centre en septembre 2009. Ces orthophonistes ont d'ailleurs participé activement à l'élaboration de notre sensibilisation.

Pour les repas, les patients sont repartis dans 3 salles à manger en plus de l'appartement interne. Les repas sont livrés par un prestataire extérieur et sont préparés en interne par un cuisinier.

#### **4.1.2. Résultats des questionnaires destinés au personnel encadrant**

Nombre de questionnaires retournés : 16

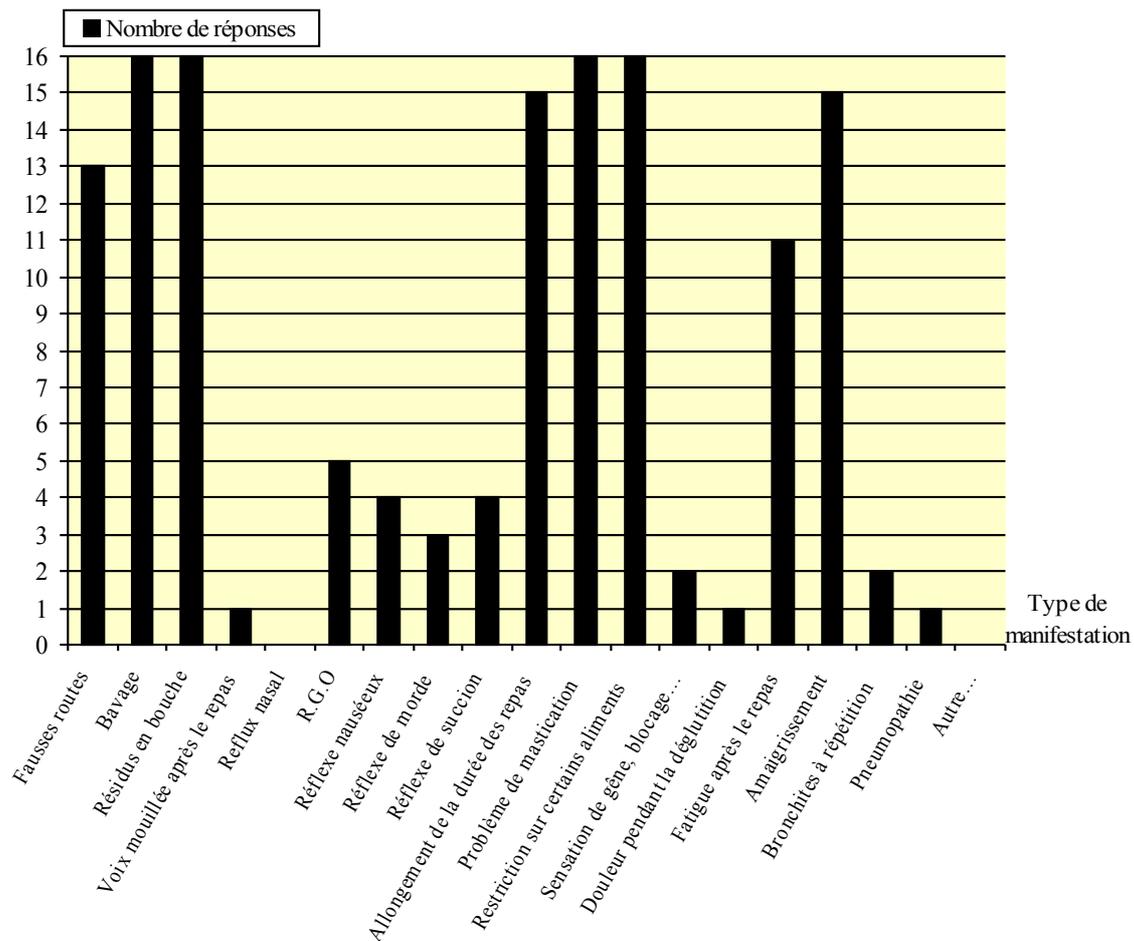
Analyse par question :

**Pour la question N°1 : « Quelle est votre profession ? » : on recense**

- 3 infirmières et aides-soignants

- 2 A.M.P.
- 5 éducateurs
- 2 ergothérapeutes
- 4 kinésithérapeutes

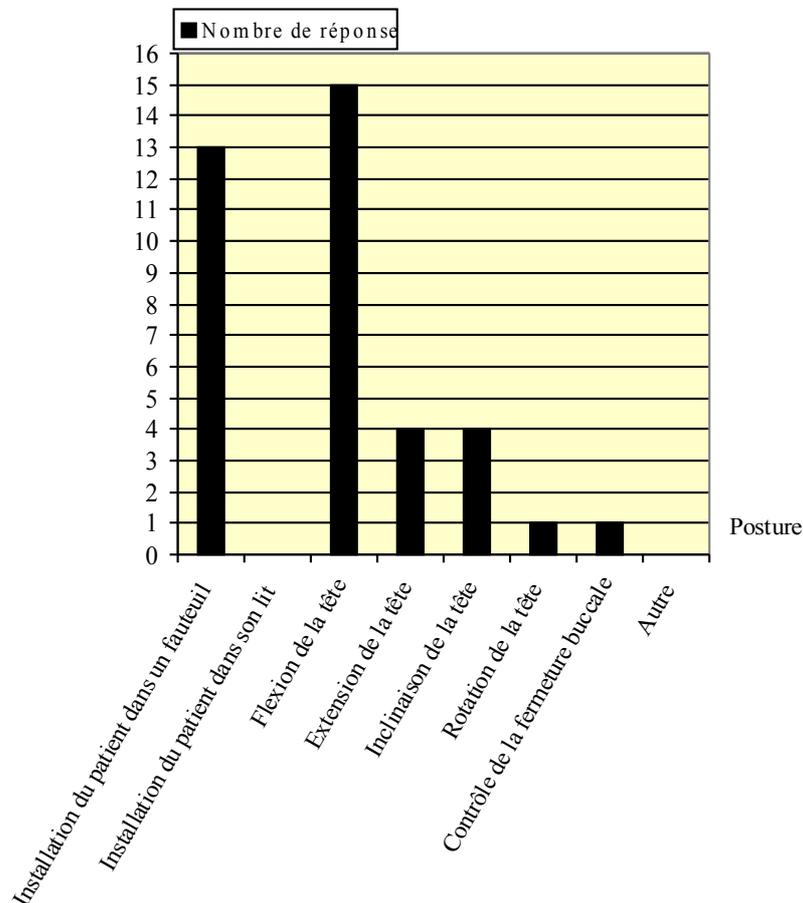
**Pour la question N°2 : « Certains des patients présentent-ils parfois des troubles de l'alimentation et de la déglutition ? » :**



La fausse route, qui est un des symptômes majeurs de la dysphagie, n'est évoquée que par 13 personnes sur 16. Certains signes plus visibles ont été évoqués unanimement par les professionnels comme le bavage, la présence de résidus en bouche, des difficultés masticatoires. D'autres signes, tels que le reflux nasal, le réflexe nauséux et le reflux gastro-œsophagien semblent soit ne pas être reconnus soit méconnus par les professionnels. Beaucoup ont mis un point d'interrogation à côté du reflux gastro-œsophagien (signant la méconnaissance de ce terme).

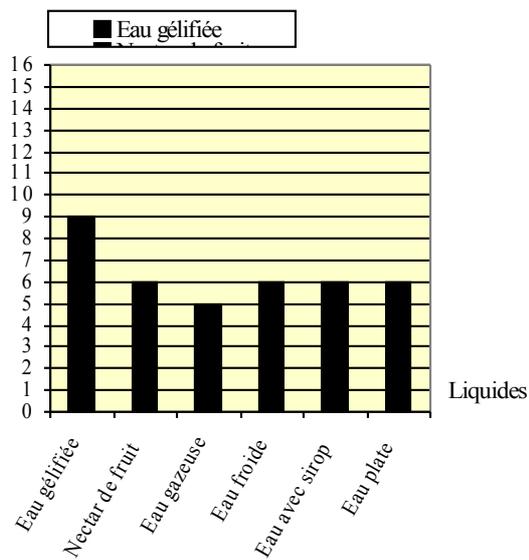
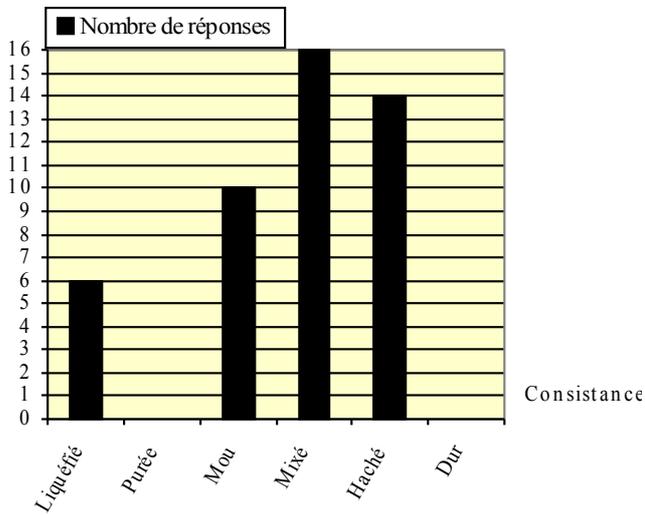
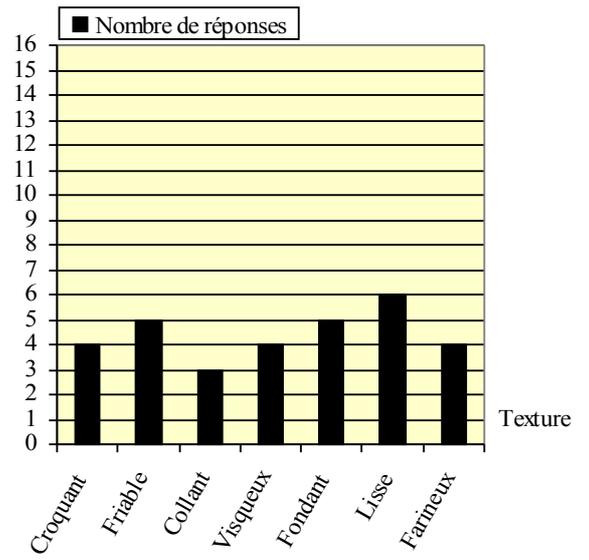
**Pour la question N°3** : « Il existe des adaptations afin de pallier les troubles d'alimentation et de déglutition. Précisez dans chaque rubrique celles que vous utilisez » :

- « Posture » :



Pour cet item, la majorité coche l'installation du patient dans un fauteuil, on peut donc en déduire qu'ils savent déjà qu'une bonne installation facilitera la prise de repas. Il en va de même pour la flexion de la tête qui semble connue de tous. Néanmoins, 4 personnes ont évoqué l'extension de la tête (item « piège »). De plus, peu semblent connaître d'autres techniques ou postures adaptées à la prise de repas comme la rotation de la tête ou encore le contrôle de fermeture buccale. C'est pourquoi, lors de notre sensibilisation, nous avons rappelé ces postures facilitatrices qu'ils pouvaient mettre en place.

- « Consistance, texture des aliments, liquides » :

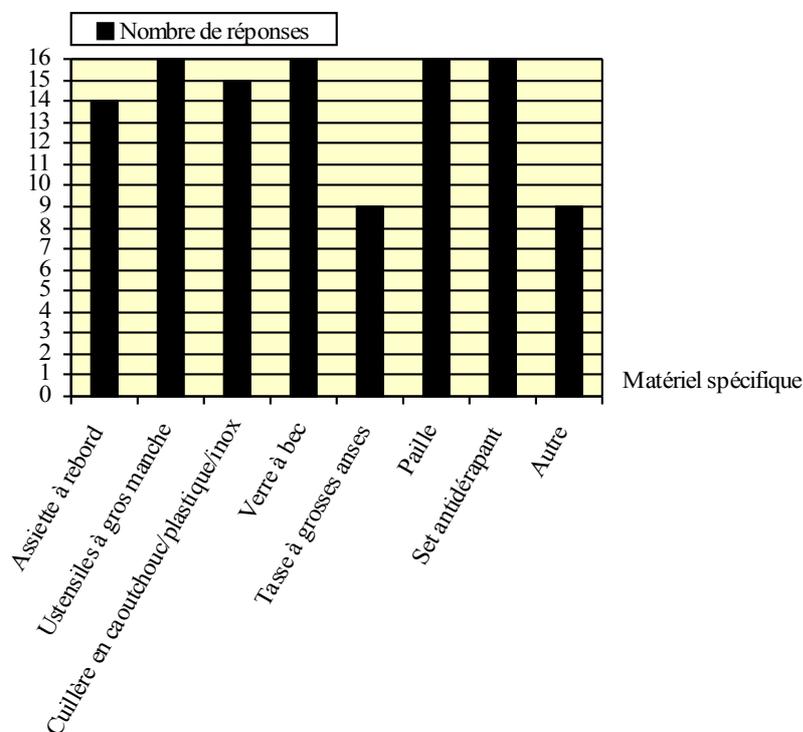


Chaque structure a son propre vocabulaire quant aux consistances et textures. Il se trouve qu'à l'IEM, quand un patient a des difficultés d'alimentation, on se retrouve dans deux cas de figures :

- soit il a des possibilités masticatoires et dans ce cas, on propose le masticateur qui va hacher la nourriture ;
- soit les fausses routes sont trop nombreuses et les possibilités masticatoires très réduites. Dans ce cas, la nourriture sera mixée.

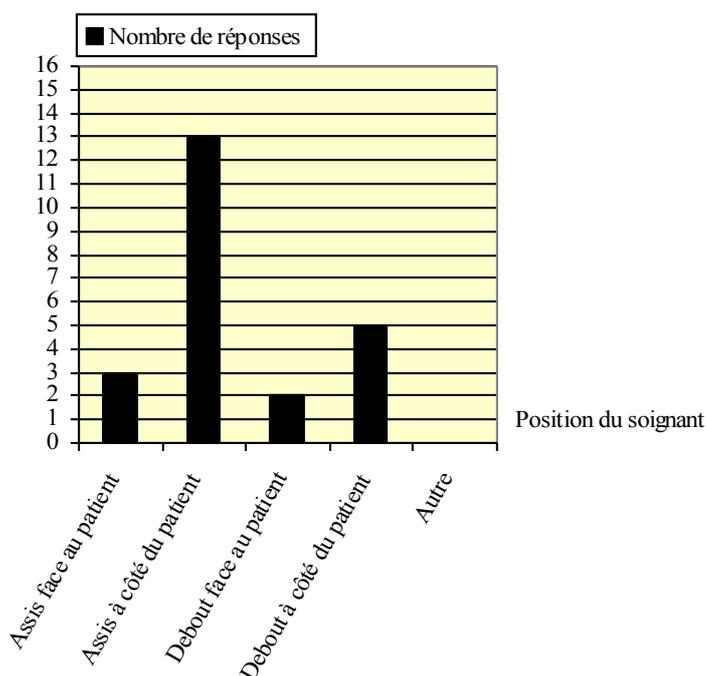
Les professionnels ont donc majoritairement évoqué les termes employés dans leur structure. Concernant les liquides, tous les items ont été évoqués bien que, sur le terrain lors des repas, notamment au déjeuner, on propose principalement aux patients de l'eau plate ou gélifiée.

- « Matériel spécifique » :



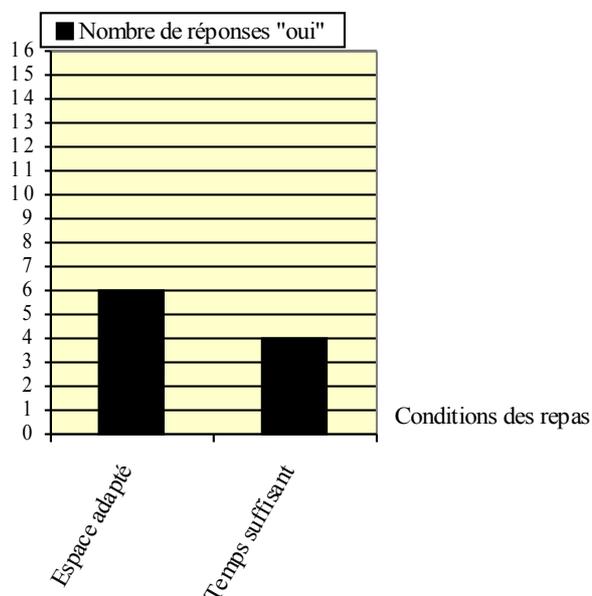
Les adaptations matérielles sont bien connues par les professionnels. On peut supposer aussi que le travail des ergothérapeutes facilite leur connaissance dans ce domaine. D'autres adaptations ou ustensiles ont d'ailleurs été rajoutés : le eater-neater, le masticateur, les verres à encoche, les fourchettes avec roulettes, les fourchettes courbées, le poids au niveau du poignet.

- « Quelle est votre position lors de la prise du repas du patient ? » :



Les professionnels se retrouvent majoritairement assis à côté du patient pour lui donner à manger, néanmoins quelques-uns se retrouvent aussi debout face ou à côté du patient.

- « Conditions du repas » :



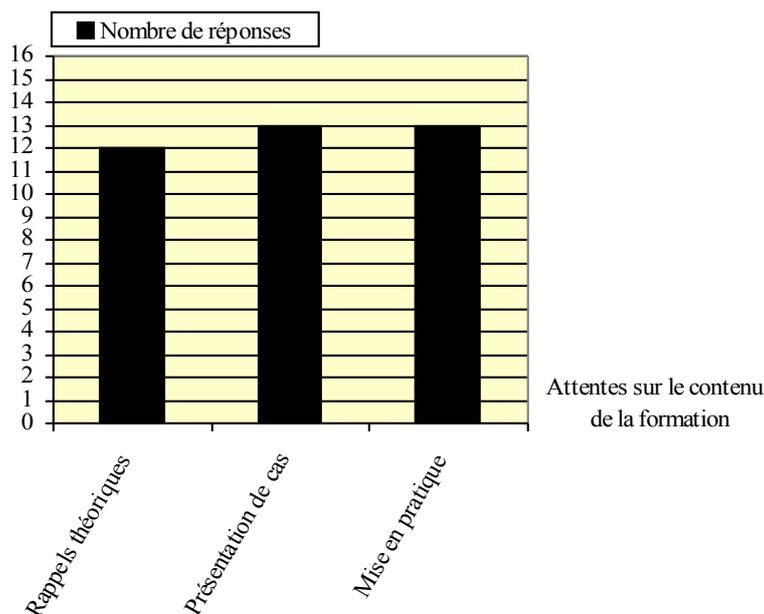
La majorité des professionnels trouvent que les conditions du repas pourraient être améliorées. Tout d'abord au niveau de l'espace, les salles à manger sont jugées trop petites et des tables plus larges seraient appréciées afin d'éviter les chocs et autres gênes entre les fauteuils. L'atmosphère phonique est jugée par tous trop bruyante et le temps accordé pour le

repas est jugé insuffisant (une heure est prévue pour le repas, patients et professionnels mangeant en même temps). Nous notons que les professionnels prennent leur repas en même temps que les patients : pour une partie du personnel, notamment les éducateurs, cela ne pose pas de problème et ils le justifient en disant que le repas est un moment d'échanges et de socialisation ; pour d'autres, en revanche, le fait de prendre leur repas en même temps n'est pas « pratique » et ne permet pas de bien s'occuper du patient.

**Pour la question N°4 :** « Lors des repas, bénéficiez-vous des conseils d'autres professionnels ? » : tous ont répondu « oui », notamment des conseils des orthophonistes et des ergothérapeutes, mais de façon ponctuelle, pour la position de la tête ou l'installation du patient. Les orthophonistes n'étant pas présentes à tous les repas, les professionnels sont amenés à parler des difficultés qu'ils ont eues lors de réunions de synthèse.

**Pour la question N°5 :** « Ces conseils suffisent-ils à votre information ? » : majoritairement, les professionnels ont répondu « non », ce qui laisse supposer que peu de temps est pris pour faire des informations entre les différents corps de métiers (souvent, il s'agit plutôt de réunions ou discussions entre des professionnels d'un même métier).

**Pour la question N°6 :** « Qu'attendez-vous du contenu de la formation que nous allons vous présenter ? » :



Bien qu'une réunion sur le sujet ait été menée par les orthophonistes de la structure en début d'année, des rappels théoriques ont été souhaités. La mise en pratique et les présentations de

cas ont été majoritairement attendues (d'autant plus que la réunion donnée par les orthophonistes excluait la mise en pratique).

Par ailleurs, quelques commentaires sur les problèmes de communication entre les professionnels ont été ajoutés, ce qui nous a permis d'insister sur l'importance du travail pluri et transdisciplinaire lors de la sensibilisation.

## **4.2. Institut Médico-Educatif (I.M.E.) « Les enfants de Kervihan » (Bréhan, Morbihan)**

### **4.2.1. Présentation de la structure**

L'Institut Médico-Educatif « Les enfants de Kervihan » accueille 56 enfants et adolescents atteints de polyhandicap ou de troubles envahissants du développement. L'équipe soignante et encadrante se compose de : 1 médecin, 3 infirmières, 4 aides-soignants, 26 aides médico-psychologiques, 1 orthophoniste, 2 kinésithérapeutes, 1 psychomotricien, 1 ergothérapeute, 1 psychologue et 8 éducateurs. Cette équipe n'a jamais bénéficié d'une information ni d'une formation collective sur la prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition.

Les patients prennent tous leurs repas en salle, à raison de trois repas par jour : petit déjeuner (8h00), déjeuner (12h00) et dîner (18h00). Pour ces repas, la structure dispose d'un adulte pour deux enfants.

Parmi ces patients, trois d'entre eux sont nourris par gastrostomie mais conservent tout de même une alimentation « plaisir » par voie orale.

La structure dépend d'une cuisine centrale, donc tous les patients reçoivent le même repas (seule la texture change).

Nous n'avons pas pu rencontrer l'orthophoniste de l'I.M.E. avant la sensibilisation par manque de créneau horaire disponible.

#### 4.2.2. Résultats des questionnaires destinés au personnel encadrant

Nombre de questionnaires retournés : 3

Le peu de questionnaires retournés ne nous permet pas d'en faire une analyse généralisée à l'ensemble du personnel encadrant les repas des jeunes. Néanmoins, il nous permet de voir que leurs connaissances sur les signes de la dysphagie et sur les adaptations sont différentes.

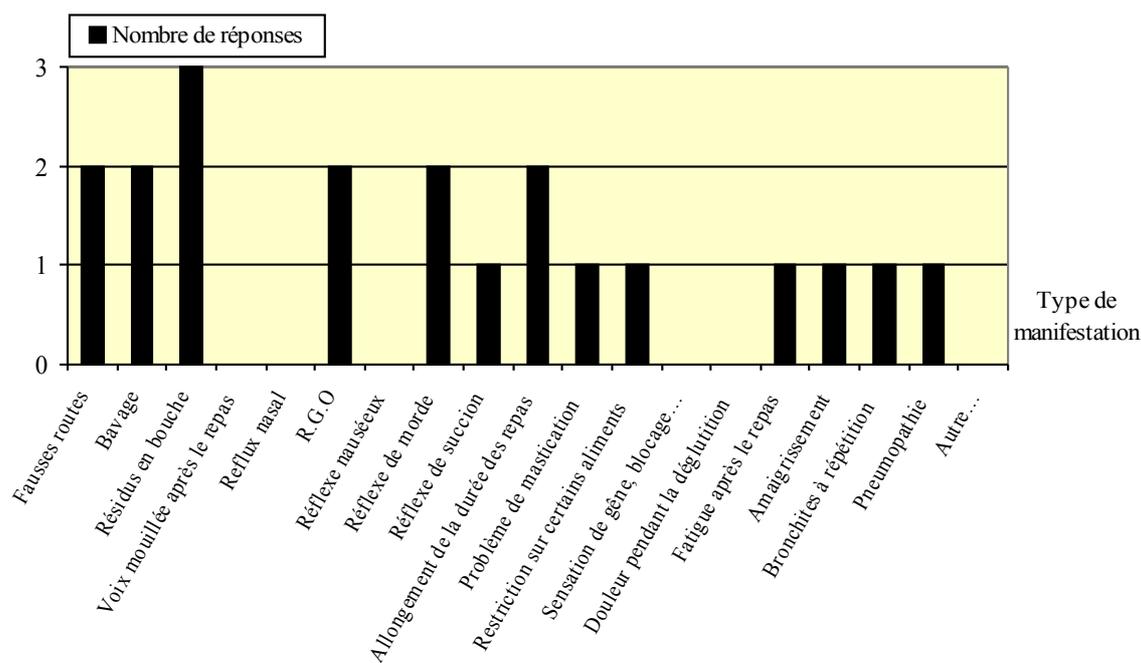
Analyse par question :

**Pour la question N°1** : « Quelle est votre profession ? » : on recense :

- 1 Aide Médico-Psychologique (AMP)
- 1 monitrice-éducatrice/1 AMP/1 auxiliaire de puériculture (les trois personnes ont répondu sur le même questionnaire)
- 1 éducatrice de jeunes enfants.

**Pour la question N°2** : « Intervenez-vous lors des repas des patients ? » : tous ont répondu « oui ».

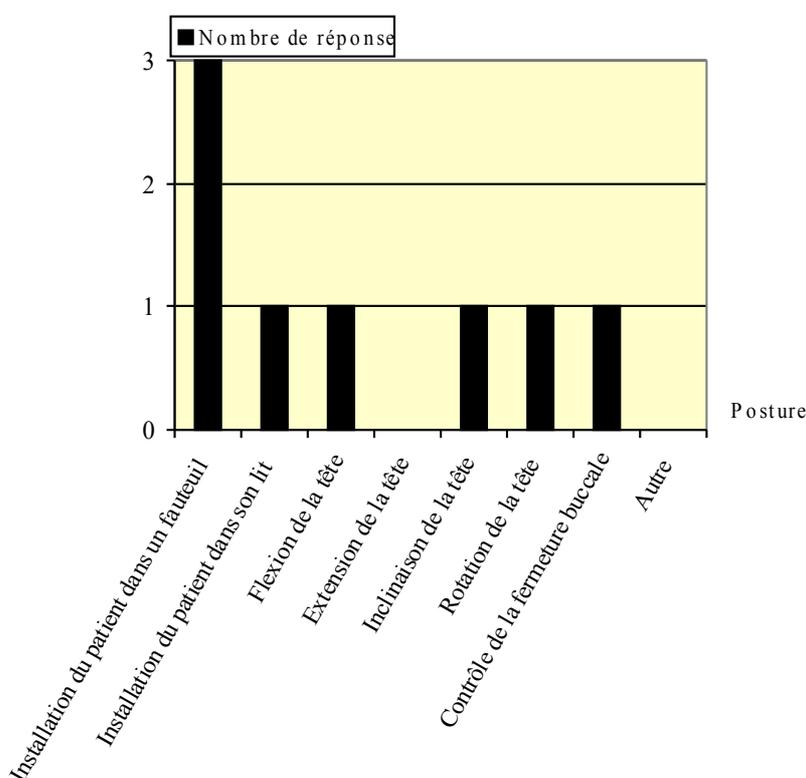
**Pour la question N° 3** : « Certains des patients présentent-ils parfois des troubles de l'alimentation et de la déglutition ? » :



Tous répondent « oui » à la présence de troubles de la déglutition chez les résidents. Par contre, pour le type de manifestations de la dysphagie, tous les signes sont globalement cités, mais s'il on analyse chaque questionnaire séparément, on ne retrouve pas les mêmes symptômes (seul l'item « résidus en bouche » a été évoqué dans les 3 questionnaires). Ceci peut s'expliquer soit par le fait que chaque professionnel s'occupe de quelques jeunes en particulier et que les réponses concernent ces jeunes, soit par le fait que certains signes de la dysphagie ne sont pas toujours repérés ou connus par les professionnels.

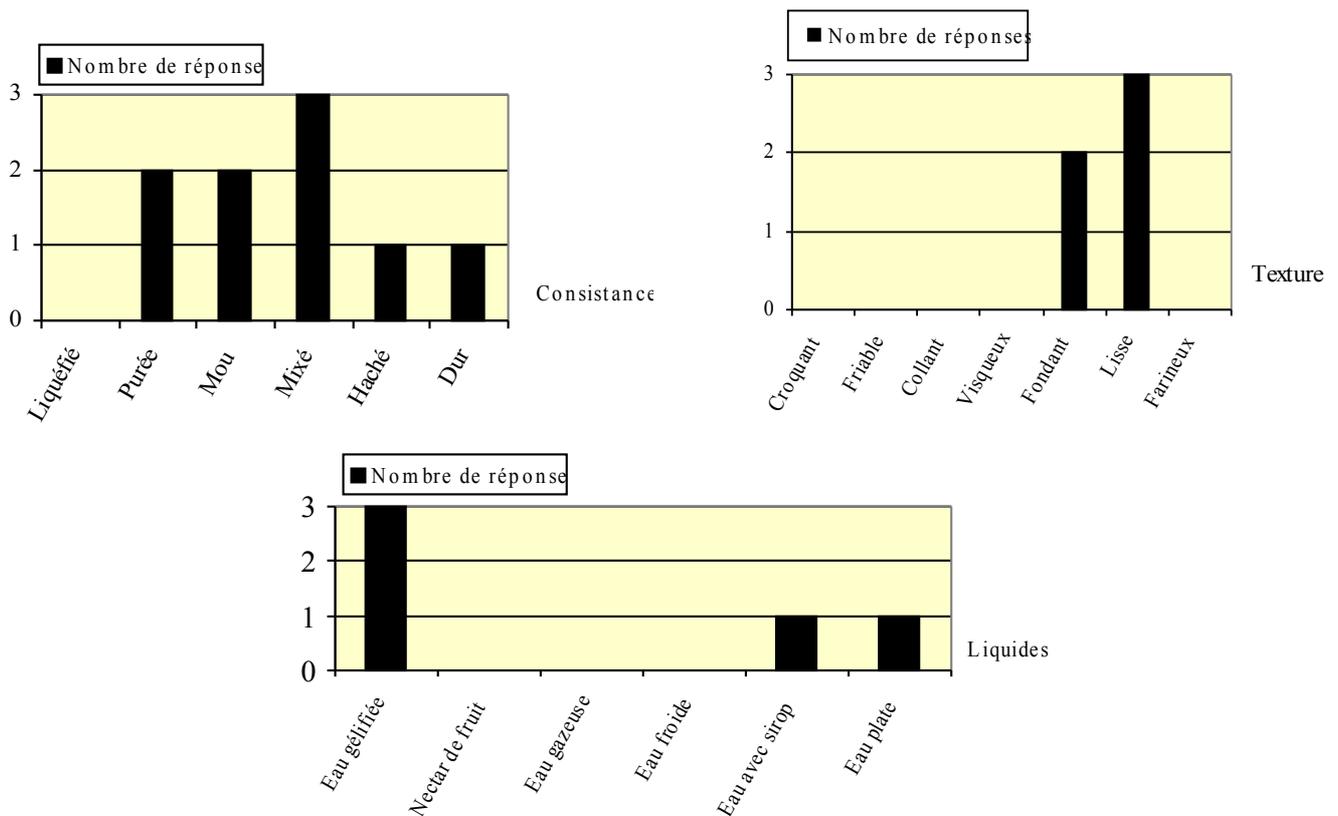
**Pour la question N°4 :** « Il existe des adaptations afin de pallier les troubles d'alimentation et de déglutition. Précisez dans chaque rubrique celles que vous utilisez » :

- « Posture » :



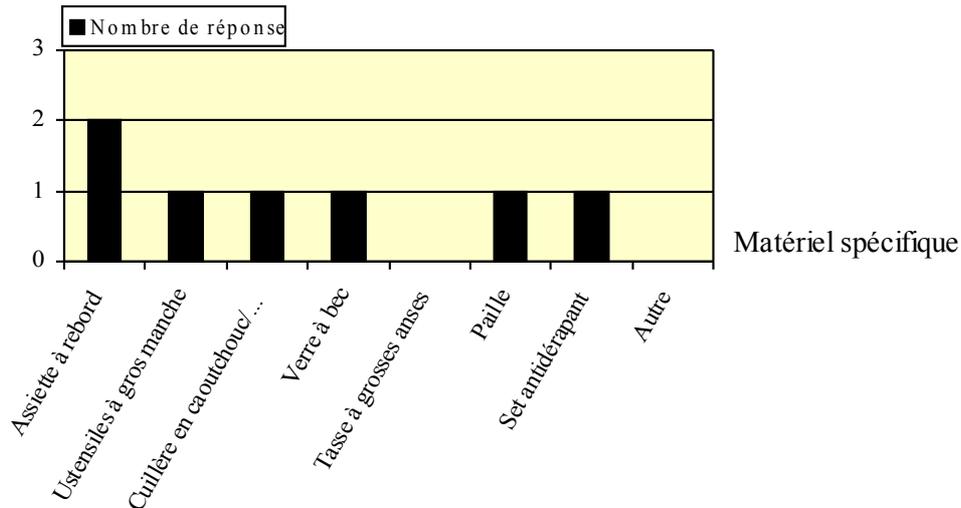
L'item « installation du patient dans un fauteuil » a été coché dans les 3 questionnaires. 2 personnes sur 3 n'ont évoqué que cet item, la 3<sup>ème</sup> a coché tous les items sauf « extension de la tête ». On remarque donc une hétérogénéité dans les réponses mais aucun professionnel n'a cité l'item « piège » : extension de la tête, ce qui laisse penser qu'ils savent que c'est une posture à risque pour les fausses routes.

- « Consistance, texture des aliments, liquides » :



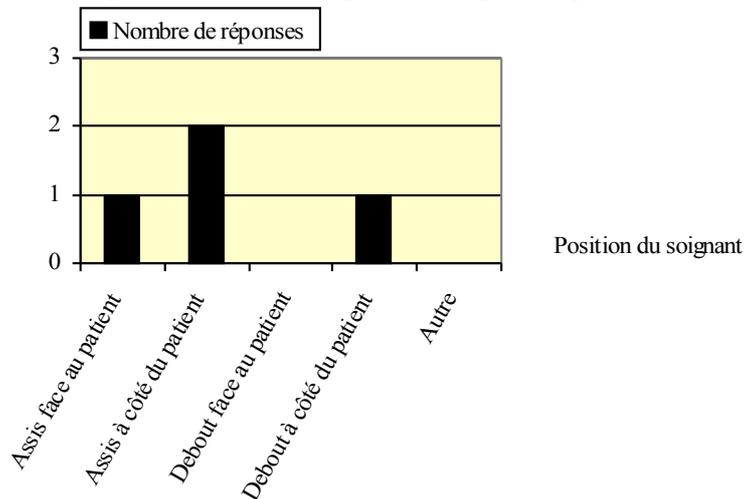
Pour les solides, toutes les consistances ont été citées sauf le « liquéfié ». On remarque que c'est la consistance « mixé » qui revient le plus souvent. La texture « lisse » revient à chaque fois et la texture « fondant » apparaît 2 fois. Pour les liquides, on retrouve l' « eau gélifiée » sur les 3 questionnaires. Les items « eau avec sirop » et « eau plate » apparaissent aussi sur un questionnaire. Ces réponses montrent que la consistance et la texture des aliments ainsi que les liquides sont relativement bien adaptés aux problèmes d'alimentation et de déglutition des patients.

- « Matériel spécifique » :



Globalement, tous les items ont été cochés mais les réponses sur chaque questionnaire sont toutes différentes. Ceci s’explique certainement par le fait que chaque professionnel a répondu en fonction des jeunes dont il s’occupe. Par ailleurs, on remarque tout de même qu’il y a peu de matériels spécifiques utilisés ou connus, ce que l’on pourrait peut-être expliquer par le fait que les patients sont peu autonomes et que les repas sont très assistés par les adultes. Ceci demande donc moins d’ustensiles spécifiques.

- « Quelle est votre position lors de la prise du repas du patient ? » :



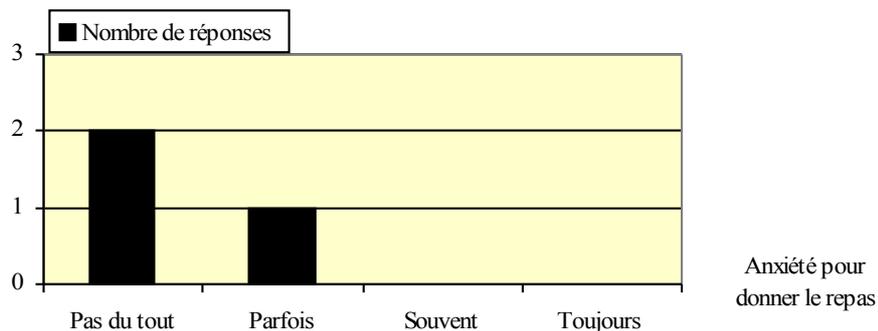
Encore une fois, tous les items ont été évoqués sauf « debout face au patient ». L’item « assis à côté » revient 2 fois sur 3. L’item « debout à côté du patient » qui a été évoqué 1 fois a retenu notre attention pour la sensibilisation que nous allons réaliser dans cet établissement. L’installation du « soignant » par rapport au patient pendant le repas est un point sur lequel nous devons insister.

**A la question 5 :** « Le mobilier et le matériel dont vous disposez pour les repas vous semblent-ils adaptés ? », 2 sur 3 répondent « oui ». Pour une personne, la réponse est « non » et se justifie « en souhaitant des tables rondes à hauteur variable ». Cette réponse montre que le mobilier n'est pas toujours adapté à tous les patients.

**A la question 6 :** « Quelle est la durée des repas en moyenne pour les patients présentant le plus de difficultés d'alimentation orale ? », 2 sur 3 répondent 30 à 45 minutes. Sur le 3<sup>ème</sup> questionnaire, la réponse est « 15-20 minutes ». Cette dernière réponse nous semble assez étonnante par sa courte durée : même pour un patient sans trouble d'alimentation, le temps du repas dure plus que 15-20 minutes. Cette réponse demande une explication.

**A la question 7 :** « Le temps consacré au repas des patients vous semble-t-il suffisant ? » : tous répondent « oui ».

**A la question 8 :** « Vous sentez-vous anxieux à l'idée de donner le repas à certains patients ? » :

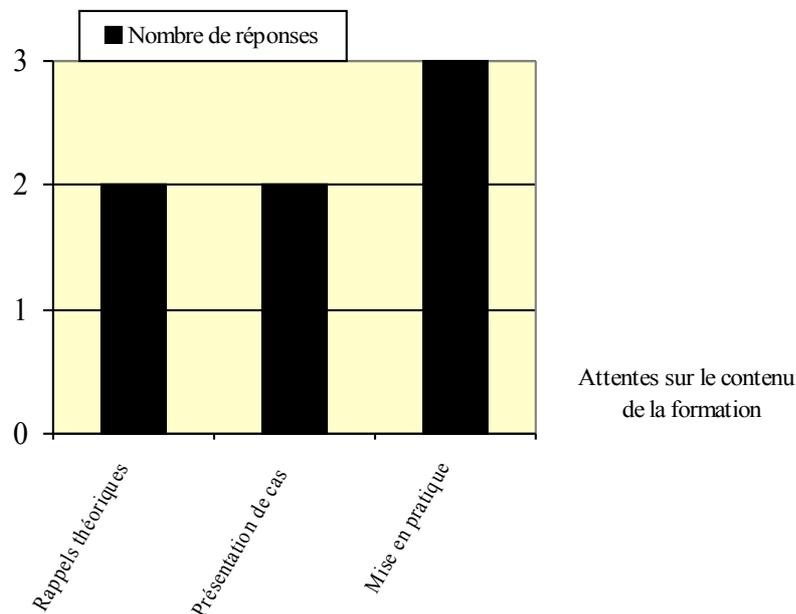


2 personnes répondent « pas du tout », la 3<sup>ème</sup> répond « parfois ». Cette dernière justifie sa réponse à la question suivante.

**A la question 9 :** « Si oui, pourquoi ? » : elle parle « d'encombrements, d'endormissements et de crises d'épilepsie ». Le premier signe est bien un symptôme de la dysphagie et les deux autres vont gêner l'alimentation.

**A la question 10 :** « Bénéficiez-vous des conseils d'un diététicien ou d'un nutritionniste dans la structure ? », la réponse est « oui » pour tous.

**A la question 11** : « Qu'attendez-vous du contenu de la formation que nous allons vous présenter ? » :



2 personnes sur 3 désirent avoir « des rappels théoriques/ des présentations de cas/ de la pratique avec des mises en situation », la dernière personne ne désire avoir que de la mise en pratique. Les réponses obtenues à cette question justifient donc le fait de présenter au personnel quelques aspects théoriques de la déglutition et de la dysphagie ainsi que des mises en application lors de la sensibilisation.

Aucune remarque ni suggestion n'ont été ajoutées.

### **4.3. Maison d'Accueil Spécialisée des Oliviers (Saint Maur des Fossés, Val de Marne)**

#### **4.3.1. Présentation de la structure**

La M.A.S. des Oliviers accueille 52 adultes atteints de polyhandicap, de psychoses déficitaires graves ou de troubles envahissants du développement. L'équipe soignante et encadrante se compose de : 3 médecins (dont un généraliste, un psychiatre et un médecin rééducateur), 2 infirmières, 41 aides-soignants et aides médico-psychologiques, un kinésithérapeute. Une partie de l'équipe a bénéficié d'une formation sur les troubles de la déglutition et d'alimentation donnée par l'A.P.F. (Association des Paralysés de France).

La restauration est assurée, midi et soir, par un prestataire extérieur (SODEYO). Toutefois les plats sont préparés au sein de l'établissement. Les repas sont servis dans l'assiette afin d'assurer une meilleure qualité de prestation et d'accompagnement personnalisé des résidents. Régimes alimentaires, goûts particuliers et textures adaptées sont ainsi respectés. La préparation des petits-déjeuners est confiée au personnel des appartements qui personnalisent ainsi ce repas.

Parmi ces résidents, deux d'entre eux sont nourris par gastrostomie et seulement un conserve de temps en temps une alimentation « plaisir » par voie orale.

#### **4.3.2. Résultats des questionnaires destinés au personnel encadrant**

Nombre de questionnaires retournés : 10

Analyse par question :

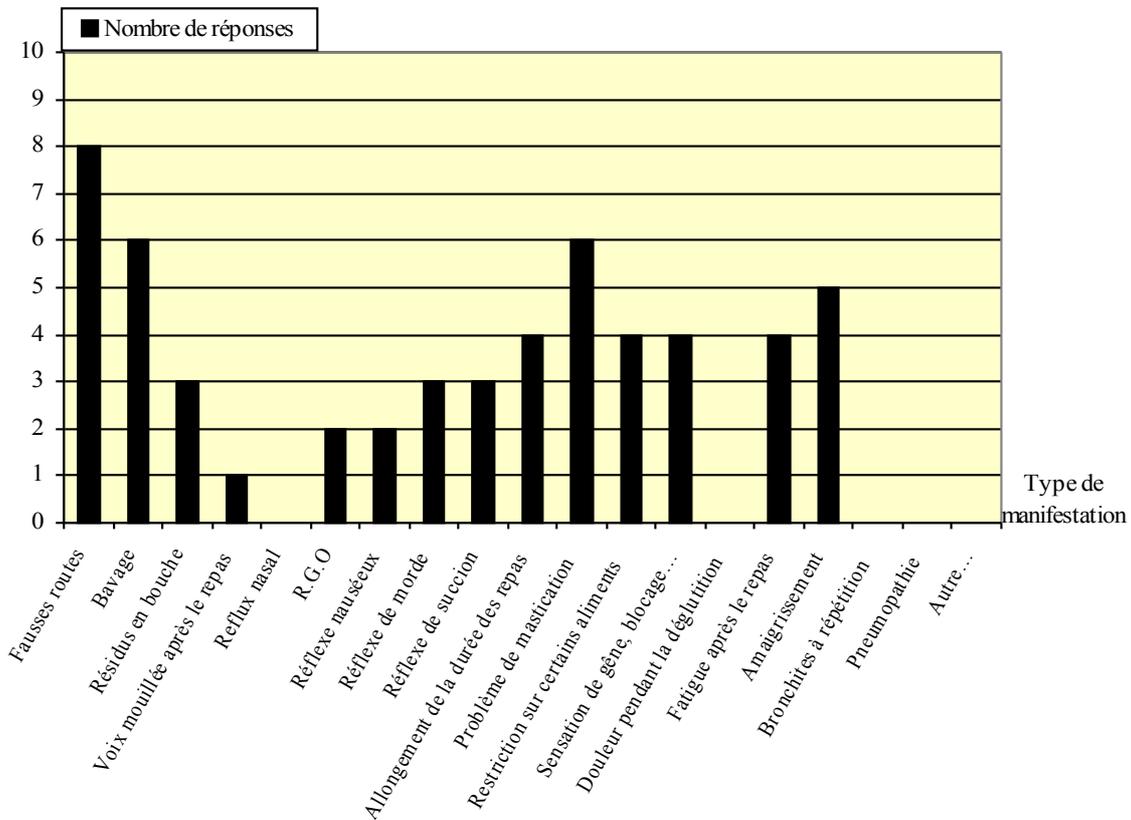
**Pour la question N°1** : « Quelle est votre profession ? » : on recense :

- 4 Aides Médico-Psychologiques (A.M.P.)
- 6 étudiants en formation d'A.M.P.

Ce sont essentiellement les aides médico-psychologiques qui sont concernés et sollicités pour les repas dans cette structure.

**Pour la question N°2** : « Intervenez-vous lors des repas des patients ? » : tous ont répondu « oui ».

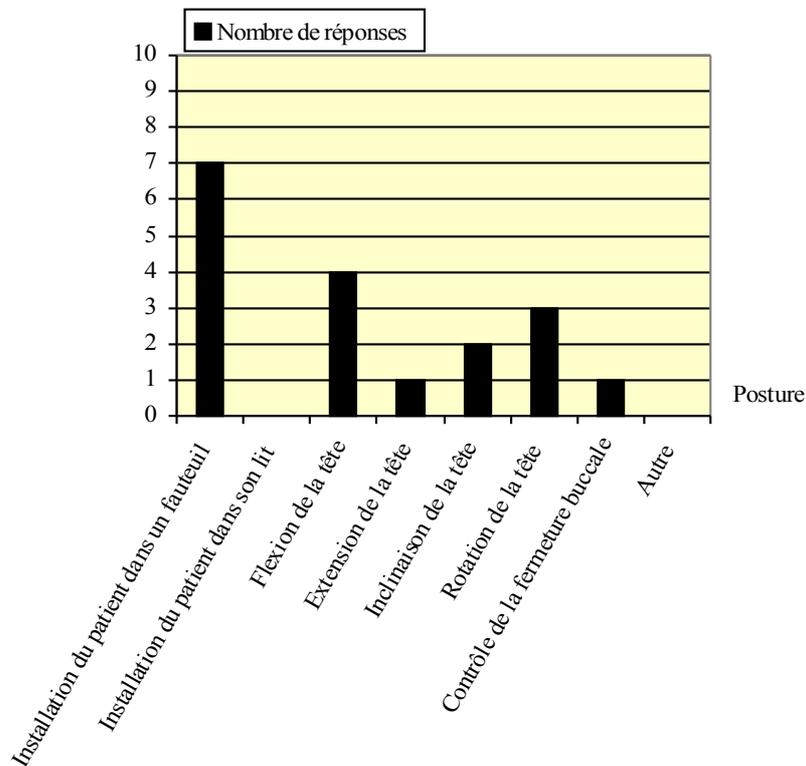
**Pour la question N° 3 : « Certains des patients présentent-ils parfois des troubles de l'alimentation et de la déglutition ? » :**



Les symptômes visibles comme la fausse route, les problèmes de mastication et le bavage semblent reconnus par une majorité des professionnels ayant répondu à ce questionnaire. Néanmoins, certains symptômes, peut-être plus discrets, n'ont pas été évoqués comme le reflux nasal, la voix mouillée après le repas, les douleurs pendant la déglutition, les pneumopathies et les bronchites à répétition.

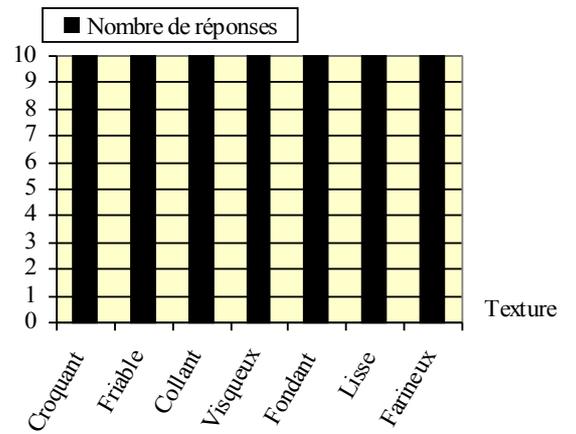
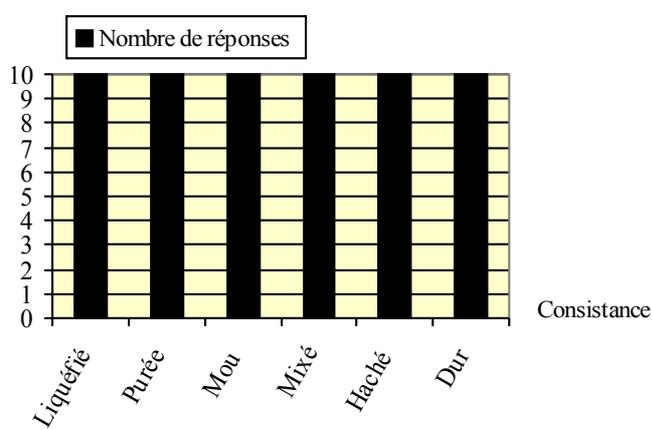
**Pour la question N°4** : « Il existe des adaptations afin de pallier les troubles d'alimentation et de déglutition. Précisez dans chaque rubrique celles que vous utilisez » :

- « Posture » :

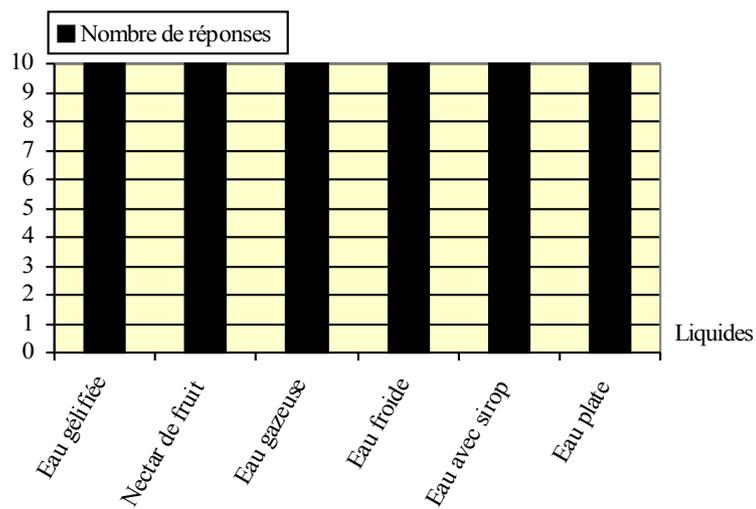


Les professionnels ne sont pas confrontés à des patients alités, ce qui explique l'absence de réponse à cet item. Une grande majorité a coché l'item « installation du patient dans un fauteuil », ce qui laisse supposer qu'ils connaissent l'importance d'une bonne installation, favorable pour la prise de repas. Certains professionnels semblent connaître des techniques facilitatrices mais ils restent une minorité. L'item piège « extension de la tête » a été coché par une seule personne, ce qui laisse à penser qu'ils reconnaissent en grand nombre que cette attitude posturale est à proscrire pour le bon déroulement d'un repas.

- « Consistance, texture des aliments, liquides » :

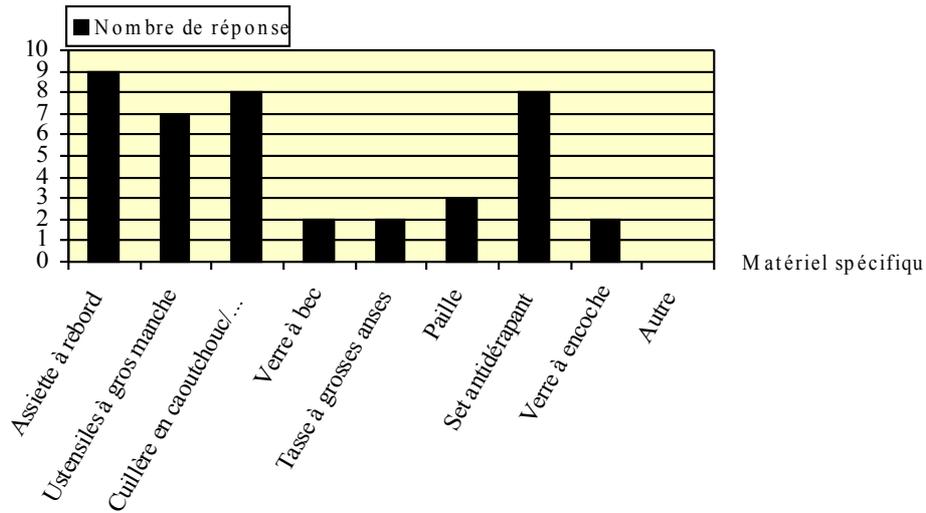


Les consistances et textures des aliments semblent parfaitement connues de tous.



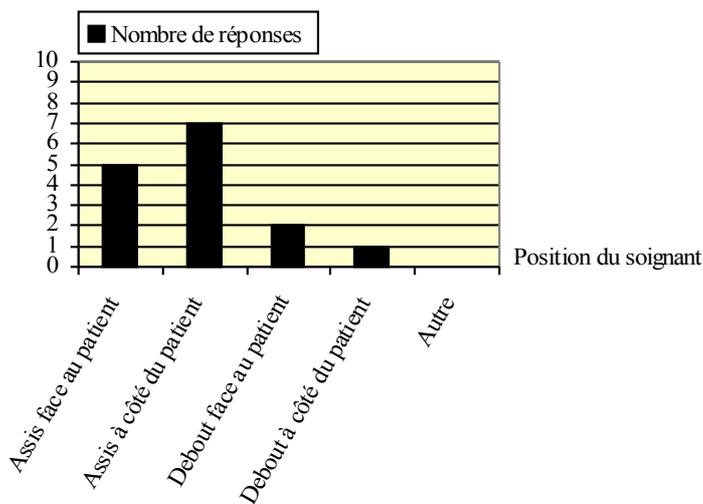
Les différents liquides sont connus et utilisés en grand nombre lors des repas.

- « Matériel spécifique » :



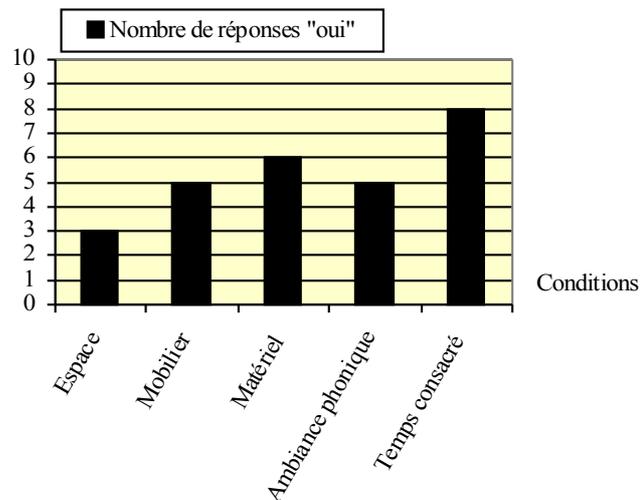
Les professionnels utilisent beaucoup de matériels spécifiques. Certains sont plus utilisés que d'autres : leur utilisation dépend aussi de l'autonomie et des besoins du patient.

- « Quelle est votre position lors de la prise du repas du patient ? » :



Les deux premiers items (« assis face ou à côté du patient ») correspondent aux positions que les professionnels emploient le plus souvent. Néanmoins quelques-uns trouvent plus confortable d'être debout face ou à côté du patient.

**A la question 5 :** « Les conditions pour la prise des repas des patients vous semblent-elles toujours adaptées ? »

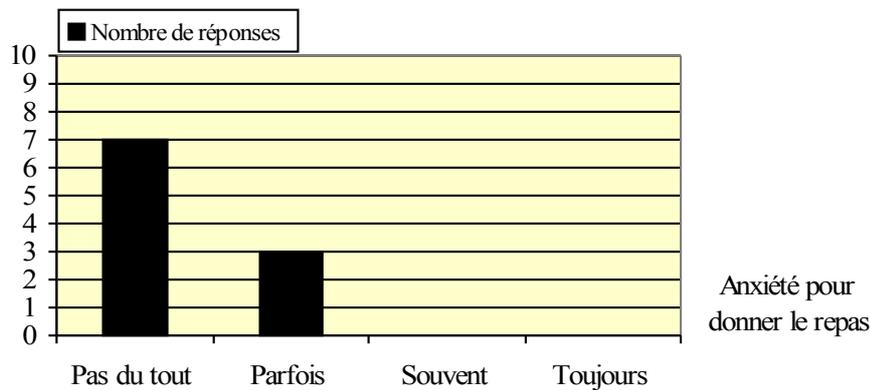


Malgré un grand réfectoire, l'espace semble, pour la majorité, inadapté et les professionnels l'expliquent par le fait que certains patients auraient besoin d'un espace à eux seuls, que la salle est encore trop petite par rapport au nombre de patients accueillis et que les résidents sont trop serrés à table. Au niveau du mobilier, les professionnels demandent des tabourets réhaussables (sièges de dactylo) et des tablettes. L'ambiance phonique reste quant à elle, trop bruyante.

**A la question 6 :** « Quelle est la durée des repas en moyenne pour les patients présentant le plus de difficultés d'alimentation orale ? », les professionnels ont répondu majoritairement 1 heure.

**A la question 7 :** « Si vous prenez votre repas avec les patients, cela vous semble-t-il adapté ? », tous ont répondu « oui » en ajoutant que le repas est un moment d'échanges, de communication et de plaisir. Pour d'autres professionnels, prendre leur repas en même temps que les patients fait partie de leurs obligations professionnelles.

**A la question 8 :** « Vous sentez-vous anxieux à l'idée de donner le repas à certains patients ? » :



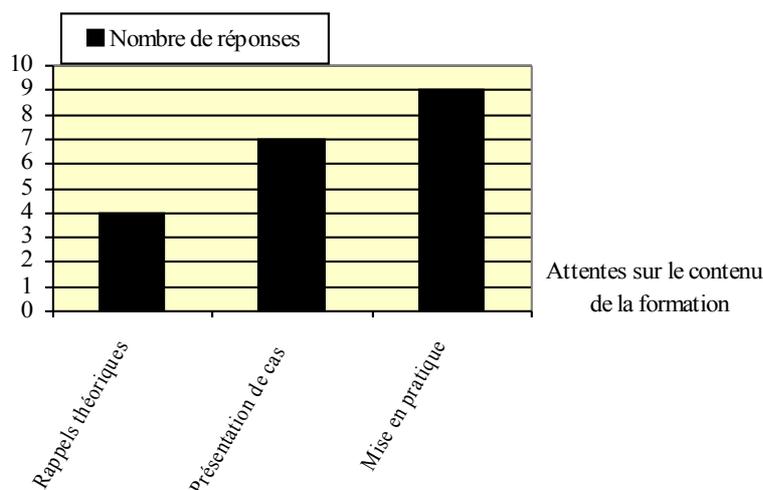
En majorité, les professionnels n'éprouvent pas d'anxiété à l'idée de donner le repas aux patients. Certains éprouvent néanmoins quelques réticences, surtout quand il s'agit de patients qui ont des difficultés pour déglutir ou qui sont à risque de faire des fausses routes.

**A la question 9 :** « Si vous n'êtes pas diététicien(ne) : bénéficiez-vous des conseils d'un diététicien ou d'un nutritionniste dans la structure ? », les professionnels ont répondu majoritairement qu'ils ne bénéficient pas de conseils d'un nutritionniste.

**A la question 10 :** « Lors des repas, bénéficiez-vous des conseils d'autres professionnels ? Si oui, quels sont les conseils ? », il leur arrive parfois d'échanger des informations sur les patients entre eux.

**A la question 11 :** « Ces conseils suffisent-ils à votre information ? », tous ont répondu « non » signant dès lors une demande d'informations sur le sujet.

**A la question 12** : « Qu'attendez-vous du contenu de la formation que nous allons vous présenter ? » :



La majorité des professionnels sont en attente de mise en pratique lors de notre sensibilisation, mais aussi de rappels théoriques pour certains d'entre eux.

## **5. Elaboration de la sensibilisation**

### **5.1. Analyse du DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition » (Crunelle et Crunelle, 2008)**

#### **5.1.1. Sélection des diapositives**

Pour construire notre sensibilisation, nous avons travaillé à partir du DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition » créé par Crunelle et Crunelle en 2008. Ce DVD représentant une manne d'informations et de documents sur les troubles d'alimentation et de déglutition, il nous a d'abord fallu l'analyser en détail pour en faire un sommaire que vous trouverez en annexe N°5 (p. 194). Nous avons choisi de sélectionner certaines diapositives du DVD qui concernaient la physiologie de la déglutition, celles qui expliquaient les troubles d'alimentation et de déglutition chez les personnes polyhandicapées et I.M.C et les propositions d'activités en ateliers concernant la déglutition.

Comme nous nous adressons à des professionnels non médecins et non orthophonistes, nous avons voulu adapter notre langage afin qu'il soit compris de tous. C'est pourquoi il nous a

fallu simplifier et synthétiser les diapositives afin de ne pas perdre notre public dans des termes trop techniques. Nous avons finalement conservé telles quelles les diapositives du DVD traitant des définitions des pathologies et des propositions d'ateliers autour de l'alimentation et de la déglutition. Les autres diapositives de notre présentation, issues également du DVD, ont été simplifiées ou complétées par d'autres recherches.

### **5.1.2. Sélection des vidéos**

Pour élaborer notre support power point, nous avons utilisé des vidéos du DVD (« Les troubles d'alimentation et de déglutition », Crunelle et Crunelle, 2008). Celles-ci ont permis d'illustrer nos propos, de rendre notre support plus vivant, d'avoir des exemples concrets et d'amorcer la mise en pratique. Nous avons ciblé deux populations, à savoir l'infirmité motrice cérébrale et le polyhandicap. Ces populations visées n'étant pas de la même classe d'âge, nous avons construit trois diaporamas différents :

- le premier concerne des adolescents infirmes moteurs cérébraux
- le deuxième concerne des enfants polyhandicapés
- le troisième concerne des adultes polyhandicapés.

#### **5.1.2.1. Le diaporama pour les équipes prenant en charge des adolescents I.M.C.**

- Vidéo illustrant « le contrôle latéral » (N12\_00463600) : IMC, exemple d'évaluation et de prise en charge : 31/33.
- Vidéo illustrant « le contrôle de face » (N12\_00302300) : IMC, exemple d'évaluation et de prise en charge : 30/33.

Le contrôle de fermeture buccale, qu'il soit latéral ou de face permet de pallier des difficultés d'alimentation chez des patients, c'est pourquoi nous l'avons proposé, expliqué à l'oral, puis illustré par le biais de ces deux vidéos.

- Vidéo « synthèse des démarches d'inhibition pour le repas » (N15\_004337) : Rééducation des troubles de la déglutition, principes généraux de la rééducation bucco-pharyngo-laryngo-respiratoire, modalités, pour en savoir plus : 9/11.

Cette séquence nous a permis de faire une synthèse de ce que nous avons préalablement énoncé : la position de la tête en flexion, la facilitation de fermeture buccale avec le contrôle de face ou latéral et donner à manger à la cuillère.

- Vidéo « boire au gobelet » (N12\_00344500) : IMC, exemple d'évaluation et de prise en charge : 12/33.

Cette séquence a été insérée car elle illustre notre partie « Comment pallier les difficultés pour la prise de liquide ». Elle reprend toutes les démarches ou principes de base que nous avons énoncés auparavant dans notre présentation : l'importance de la flexion de la tête, le contrôle de fermeture buccale, la nécessité d'une aspiration du liquide, le verre à encoche comme étant un ustensile facilitateur pour la prise de liquides.

- Vidéo « conclusion » (N10\_00442900) : IMC, pour en savoir plus, un exemple de prise en charge.

Cette vidéo « Manger, un plaisir pour eux ? » a été utilisée en conclusion de notre présentation. Elle reprend de façon synthétique tout le contenu de notre sensibilisation (la pathologie I.M.C., les troubles engendrés par la pathologie, la fausse route, l'installation du patient). Elle nous a aussi permis une ouverture plus large sur notre sujet de réflexion : la notion de plaisir.

#### **5.1.2.2. Le diaporama pour les équipes prenant en charge des enfants polyhandicapés**

Toutes les vidéos du support pour les adolescents I.M.C. ont été laissées pour les mêmes raisons énoncées auparavant, néanmoins la tranche d'âge étant plus jeune, nous avons rajouté quelques vidéos concernant l'installation du jeune patient : installation du patient sur les genoux et sur un coussin triangulaire.

- Vidéo « installation du patient sur les genoux » (N12\_01233621) : IMC, exemple d'évaluation et de prise en charge : 20/33.

Cette séquence illustre notre partie sur l'installation du patient. Dans cette structure qui accueille des enfants polyhandicapés, nous avons pu proposer des installations un peu

différentes que pour des patients plus âgés comme l'installation sur les genoux lors de la prise de repas. Nous avons donc trouvé cette vidéo adéquate à la situation et à la population.

- Vidéo « installation du patient sur un coussin triangulaire » (N12\_01303422 et N12\_01331323) : IMC, exemple d'évaluation et de prise en charge : 21 et 22/33.

Cette vidéo illustre une autre possibilité d'installation pour les enfants soit l'installation sur le coussin triangulaire.

### **5.1.2.3. Le diaporama pour les équipes prenant en charge des adultes polyhandicapés**

Les vidéos du support initial (les adolescents I.M.C.) ont été laissées, bien que dans ces vidéos il s'agisse de patients I.M.C. et non de patients polyhandicapés. Nous n'avons pas trouvé au sein du DVD de vidéos qui illustraient nos propos sur l'adulte polyhandicapé, c'est pourquoi nous n'avons ajouté d'autres films. Par ailleurs, nous avons supprimé la dernière vidéo « Manger, un plaisir pour eux ? », car elle s'adresse vraiment aux enfants et non aux adultes polyhandicapés.

## **5.2. Formations et recherches**

### **5.2.1. Formations dispensées par J.P. Crunelle et D. Crunelle**

Afin de nous familiariser avec la façon de mener une formation, nous avons demandé l'autorisation à Mme Crunelle d'assister à des formations sur les troubles d'alimentation et de déglutition qu'elle et son mari dispensent au personnel travaillant dans des structures qui accueillent des enfants ou adultes I.M.C. ou polyhandicapés.

Nous avons donc eu la chance de participer à une journée de formation à la Maison d'Accueil Spécialisée d'Albert le 29 juin 2009 et à la formation complète à l'I.M.E. Les Herbiers, qui a consisté en deux sessions de deux jours (24-25 septembre 2009 et 8-9 avril 2010).

Le fait d'assister à ces formations nous a permis de nous rendre compte encore une fois de la forte demande d'informations des différents professionnels sur le sujet de l'alimentation et de la déglutition ainsi que de l'importance du rôle de l'orthophonie dans la prévention. De plus, nous avons pu nous préparer aux diverses questions qui pouvaient nous être posées lors de nos interventions.

Par ailleurs, nous avons rapidement pris conscience que notre projet ne pouvait plus s'intituler « formation » mais plutôt « sensibilisation » étant donné que nous ne disposions que d'une demi-journée dans les structures qui nous accueillait. En effet, comme la démarche d'intervenir sur ce sujet venait de nous et non pas des structures, nous avons décidé de faire notre présentation sur une demi-journée afin de ne pas « bloquer » le personnel trop longtemps. Il s'agit alors finalement plutôt d'une « sensibilisation » que d'une formation.

### **5.2.2. Conférence sur les troubles de la déglutition au CHU de Rennes**

Nous avons également assisté à une conférence sur « Les troubles de la déglutition. Exploration. Rééducation. Aspects pratiques » dirigé par le Dr J.-P. Crudo, lors des journées régionales d'enseignement de médecine physique et de réadaptation au CHU Pontchaillou à Rennes. Cette conférence nous a permis de faire un rappel des connaissances acquises pendant nos cours à l'Institut d'Orthophonie.

### **5.2.3. Recherches de fiches synthèses**

A l'issue de nos sensibilisations sur les troubles de la déglutition et d'alimentation, nous avons jugé utile de laisser notre diaporama aux structures. Ce diaporama étant très détaillé, nous avons voulu laisser un deuxième support plus synthétique. Au départ, nous avions l'intention de créer une affiche reprenant les thèmes importants de notre sensibilisation et qui serait à portée de vue des professionnels. Cette idée n'a pas été acceptée par les structures préférant un résumé sous forme de photocopies auxquels ils pourraient se référer. C'est pourquoi nous avons souhaité laisser à disposition du personnel un support de fiches pratiques qui reprend de manière synthétique et claire des notions abordées lors de notre sensibilisation.

Après quelques recherches sur Internet, nous avons trouvé un support sur le sujet qui nous a semblé adapté en partie à ce que nous allions présenter aux équipes lors de notre sensibilisation. Il s'agit d'un livret élaboré par l'Hôpital National de Saint Maurice sur « Les troubles de la déglutition et la prévention des fausses routes » créé en 2007 (Annexe N° 6, p. 204). Ce livret propose des schémas ainsi que des conseils simples et pratiques, susceptibles de donner des repères concrets et d'informer sur des gestes simples à réaliser. Nous avons sélectionné les fiches pratiques suivantes :

- La physiologie de la déglutition

- Les postures adaptées lorsque le patient avale
- L'importance d'un travail transdisciplinaire
- La prévention des troubles de la déglutition
- La fausse route
- La manœuvre de Heimlich
- Les conditions favorables au bon déroulement d'un repas
- L'adaptation des textures et consistances

L'objectif des fiches visuellement agréables et d'utilisation fonctionnelle, consiste à faire un lien entre notre sensibilisation sur la prise en charge des troubles de la déglutition et d'alimentation et la prise en charge au quotidien des patients relevant de ce type de troubles. L'idée des fiches s'est imposée car elles permettent de laisser une trace, de jouer un rôle d'aide mémoire, de se reporter à des informations. L'objectif est qu'une généralisation au quotidien de ce qui a été présenté lors de notre sensibilisation puisse se mettre en place.

Avec des formulations claires et concises, ces fiches pratiques ont pour vocation d'encourager les professionnels à s'y référer si besoin. Formulées, pour certaines d'entre elles, comme des « conseils », nous avons également visé la qualité de la prise du repas et cherché à valoriser ce moment.

Ce livret propose deux types de fiches pratiques :

- des fiches « techniques » : elles viennent compléter l'apport théorique de notre sensibilisation. Elles incluent les informations plus « techniques » portant sur les installations et postures, manipulations couvrant le domaine de l'alimentation ainsi que la physiologie de la déglutition présentant les 3 phases de manière schématique.
- des fiches « généralistes » : elles contiennent des renseignements ou des conseils sur le bon déroulement du repas, ce qu'il faut faire et ce qu'il faut éviter.

### **5.3. Présentation de la sensibilisation**

A partir des divers documents que nous avons lus, nous avons élaboré un diaporama qui nous a servi de base lors de nos interventions dans les différentes structures. Nous avons créé trois diaporamas différents en fonction de la population visée : enfants polyhandicapés, adolescents I.M.C. et adultes polyhandicapés.

Dans un souci didactique, nous avons regroupé ici les trois versions en une car les différentes présentations ont une base commune.

Les diapositives de gauche sont celles présentées lors de nos interventions. Les notes à droite sont les commentaires ajoutés à l'oral.

Les images d'une cassette vidéo sont reliées à un lien hypertexte qui illustre les propos grâce aux vidéos extraites du DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition », (Crunelle, 2008).

Cherchant à être dynamiques et interactives lors de nos interventions, nous avons demandé à plusieurs reprises la participation de notre public. Les astérisques qui figurent dans le document power point représentent ces moments d'échanges.

## Sensibilisation sur la prise en charge des troubles de l'alimentation

Introduction : Nous sommes étudiantes en 4<sup>ème</sup> année d'orthophonie et nous venons aujourd'hui vous faire une sensibilisation sur la prise en charge des troubles de la déglutition et de l'alimentation dans le cadre de notre mémoire de fin d'études. Le but de notre intervention est de vous sensibiliser aux risques des troubles de déglutition et de trouver ensemble des adaptations qui pourraient vous aider au quotidien lors des repas avec les patients qui posent des difficultés. L'objectif est aussi de provoquer des échanges entre vous afin d'enrichir cette présentation.

## Aspects théoriques

Il nous semble intéressant de vous présenter rapidement quelques notions sur la pathologie des patients que vous accueillez ainsi que quelques notions sur la déglutition « normale » afin de mieux comprendre les difficultés de vos patients, ceci dans le but de vous donner des pistes pour trouver des « adaptations » pour les patients qui ont des difficultés d'alimentation ou de déglutition.

## Définitions

### □ Infirmité motrice cérébrale (IMC) :

= Conséquence d'une lésion cérébrale précoce (survenue avant l'âge de 2 ans) associant :

- une atteinte motrice: troubles du tonus, de la coordination motrice et des attitudes posturales
- une atteinte intellectuelle plus ou moins sévère
  - => infirmité motrice cérébrale : intelligence normale ou subnormale
  - => infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) : atteinte moyenne

*Les sigles I.M.C. et I.M.O.C. sont aujourd'hui désignés par le terme de paralysie cérébrale.*

## Définitions

### **Polyhandicap:**

= Conséquence d'une lésion cérébrale précoce (survenue avant l'âge de 2 ans) associant :

- une atteinte motrice: troubles du tonus, de la coordination motrice et des attitudes posturales
- une atteinte intellectuelle sévère ou profonde (QI < 50)
- Entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation.
- Intrication et non addition de difficultés neuropsychiques, cognitives, sensorielles et viscérales.

*Il s'agit ici plutôt d'une multiplication de symptômes qui s'intriquent les uns les autres que d'une somme de symptômes indépendants les uns des autres.*

*La déficience intellectuelle entraîne des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles du raisonnement et l'absence de langage ou un langage rudimentaire.*

*Toutefois il est important de rappeler que les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement sont préservées.*

## Etiologies du polyhandicap

40 % de causes inconnues

Sur les 60 % connues:

### ■ **Causes anténatales (55 %):**

- Malformations cérébrales
- Causes génétiques (aberrations chromosomiques: trisomie 18 ou 13 avec atteintes cardiaque et cérébrale sévères)
- Causes accidentelles ou acquises (ischémie, hémorragie)
- Causes infectieuses, virales, parasitaires (CMV, rubéole congénitale, toxoplasmose)
- Causes environnementales (alcoolisme fœtal, maladies maternelles, drogues...)

### ■ **Causes périnatales (20 %):**

- Souffrance fœtale aiguë,
- Traumatisme obstétrical,
- Troubles métaboliques (hypoglycémie prolongée),
- Infections néonatales (méningite, septicémie, encéphalite herpétique),
- Troubles hémorragiques ou anoxo-ischémiques.

■ **Causes post-natales (25 %):**

- Infections (méningite, encéphalite herpétique),
- Encéphalopathies anoxiques, toxiques et métaboliques,
- Traumatismes crâniens,
- Séquelles d'hyperthermie majeure,
- Séquelles d'état de mal convulsif.

**Classification des troubles moteurs  
chez la personne IMC et  
polyhandicapée**

**selon les parties du corps atteintes (topographie)\***

■ **quadriplégie**

- atteinte de tout le corps
- mauvais contrôle tête/tronc/membre

■ **diploégie**

- atteinte du bassin et des membres inférieurs

■ **hémiploégie**

- atteinte d'un hémicorps
- souvent, dominance d'une atteinte du membre supérieur avec difficultés de préhension

LETURNIER Adeline et FIORE Mélanie  
19/02/2010

Pour chaque topographie, on demande aux participants à quel patient cela les fait penser.

**Selon le type d'atteinte**

■ **Spasticité**

- raideurs

■ **Athétose**

- mouvements involontaires, incoordonnés et impulsifs dus à des changements brusques du tonus musculaire.

Pour chaque typologie, on demande également aux participants à quel patient cela les fait penser.

*Pour la spasticité, on ajoute que la volonté d'annuler la contraction augmente le tonus des muscles qui deviennent rigides et imposent alors une position pathologique.*

#### ■ Ataxie

- trouble de l'équilibre et de la coordination motrice (démarche ébrieuse), tonus fluctuant entre l'hypotonie et la normalité.

#### ■ Hypotonie

- tonus inférieur à la normale

#### ■ Forme mixte

- hypotonie de l'axe (tronc, tête) et hypertonie distale (extrémités)

*L'ataxie est souvent associée à la spasticité ou à l'athétose.*

*Pour ces 3 types d'atteintes précédentes (spasticité, athétose et ataxie), les mouvements parasites augmentent avec le stress/ un environnement bruyant/ l'enthousiasme.*

*En général, plus la pathologie motrice est grave, plus les troubles associés seront sévères.*

## Attitudes posturales

#### ■ l'attitude en extension : \*

- patients spastiques et athétosiques

On demande aux professionnels de nous montrer chaque attitude posturale afin de trouver ensemble la définition et les difficultés qui vont y être associées.

*Pour l'attitude en extension, on observera une ouverture sur le plan antérieur et une fermeture du plan postérieur.*

#### Leurs difficultés :

- Pour voir l'assiette et la table
- Pour voir arriver la fourchette
- Pour fermer la bouche
- Pour mâcher
- pour amener les aliments au fond de la cavité buccale
- Pour déglutir
- Pour respirer par le nez

■ **L'attitude en flexion** : \*

- Patient hypotonique

*C'est une attitude hypotonique que l'on appelle aussi déficit du redressement. On observera une fermeture sur le plan antérieur donc une cyphose totale.*

*Leurs difficultés :* \*

- Pour fermer la bouche (bavage)
- Pour lever la tête
- Pour amener les aliments au fond de la cavité buccale

■ **La position dite « en cervidé »** :

*On observera des contractions importantes des muscles cervicaux, ce qui entraîne des contractions des muscles de la mâchoire, des joues et de la langue.*

Pour chaque attitude, nous avons fait une démonstration.

### Leurs difficultés:

- Pour déglutir
- Pour mastiquer (contractions qui tirent, rétraction de la mâchoire, la lèvre supérieure ne peut plus toucher la lèvre inférieure)

## Polyhandicap: autres troubles

### Les lésions cérébrales peuvent générer:

- Des troubles de la vigilance et du sommeil,
- Des troubles de la régulation des fonctions vitales (tension artérielle et température),
- Des troubles des régulations hormonales (troubles de la croissance, retard ou avance pubertaire),
- Des troubles gnosiques et praxiques,
- Des troubles de la déglutition,
- Des troubles du langage,
- Des troubles respiratoires,
- Des troubles sensoriels (audition, vision)

## Conséquences

- Déformations orthopédiques (scoliose sévère, luxation de hanche)
- Troubles respiratoires (infections pulmonaires par fausses routes, déformations rachidiennes, hypoventilation)
- Troubles digestifs (reflux gastro-oesophagien, problèmes de transit, lenteur de la digestion)
- Troubles de la croissance (taille, poids)
- Douleurs

## Objectifs de la prise en charge

Ils sont à visée:

- Orthopédique
- Respiratoire
- Alimentaire
- De qualité de vie, confort, hygiène, relation

*Nous développerons ici la prise en charge alimentaire ainsi que les notions de qualité de vie/confort/hygiène/relation.*



En fonction de la pathologie et de sa gravité, on peut donc constater :

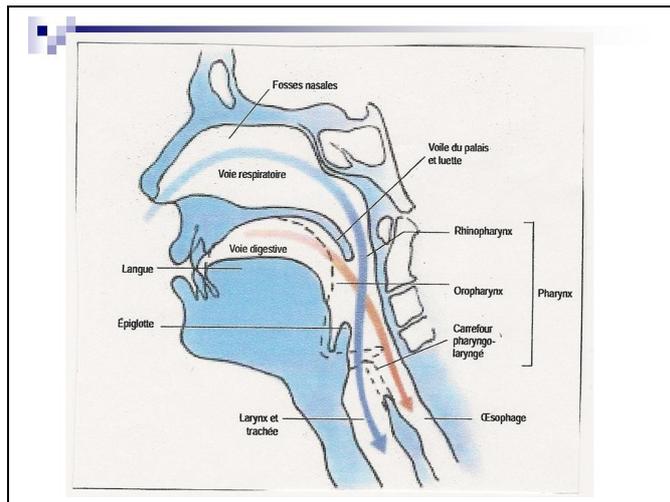
- un déficit de contrôle de tête (extension chez le spastique, affaissement chez l'hypotonique)
- un déficit de contrôle du tronc (extension chez le spastique, affaissement chez l'hypotonique)
- un déficit de contrôle de tout ou d'une partie des membres supérieurs

*Tous ces déficits de contrôle entraveront l'alimentation et la déglutition chez vos patients.*

## Physiologie de la déglutition

- 100 à 300 déglutitions par heure
- transport des aliments/salive de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies aériennes.

*Pour comprendre les problèmes posés au cours de l'alimentation, il faut d'abord comprendre les fonctions mises en jeu lors de la déglutition.  
La déglutition est un mécanisme très fréquent.*



Chaque temps de la déglutition a été illustré au travers du schéma.

### 3 temps:

- 1) **Le temps oral :** 2 temps
  - La phase de préparation buccale :
    - Mise en bouche
    - Mastication
    - Insalivation
  - Le temps oral proprement dit :
    - propulsion vers le pharynx

*La phase de préparation buccale nécessite une bonne coordination des phénomènes neuromusculaires à savoir la fermeture labiale, la tonicité labio-jugale, des mouvements mandibulaires et linguaux. Lors du temps oral, le bol sera entraîné vigoureusement vers le pharynx. L'action de la langue est capitale car elle va passer dans toutes les zones de la bouche et va rassembler tous les résidus éparpillés.*

- 2) **Le temps pharyngé :**
  - transport des aliments du pharynx jusqu'à l'œsophage
  - protection des voies aériennes .
- 3) **Le temps œsophagien :**
  - passage des aliments du haut de l'œsophage jusqu'à l'estomac.
  - Involontaire/ inconscient/ réflexe.

*Le temps pharyngé est le temps le plus dangereux de la déglutition car c'est le temps des fausses routes. Dans la déglutition normale, le pharynx va se fermer avec la bascule de l'épiglotte (petit cartilage) ainsi toute pénétration d'aliments dans les voies aériennes est empêchée. Les mécanismes pendant ce temps : la fermeture vélo-pharyngée, l'occlusion laryngée, l'ascension et projection du larynx puis l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage pour laisser passer les aliments.*

## Les symptômes de la dysphagie

### **Les signes d'alerte:**

la toux , des malaises , une déshydratation , une perte de poids , un refus de s'alimenter ou des angoisses à l'approche des repas ...

### **Deux troubles particuliers :**

les fausses routes et le reflux gastro-oesophagien

### **La fausse route.\***

- passage d'aliments/ salive/ matière gastrique dans les voies aériennes .
- impossibilité de déclencher une déglutition à ce moment-là.

#### ■ **La fausse route directe**

- Fausse route massive
- Fausse route minime et répétitive

#### ■ **La fausse route indirecte**

#### ■ **La fausse route salivaire**

#### ■ **La fausse route par régurgitation (RGO)**

*Le bol alimentaire va directement dans le vestibule laryngé, cela se produit la plupart du temps au moment de l'hyperextension de la tête qui ouvre le carrefour trachée-œsophage.*

*La fausse route massive : l'aliment est coincé dans la trachée et provoque une suffocation, l'air ne passe plus donc risque vital. Nous reparlerons plus tard des techniques pour l'éviter mais il est évident que la toute première chose à faire sera d'éviter de donner des morceaux.*

*Pendant la déglutition, le bol alimentaire ne pénètre pas totalement dans l'œsophage, les particules restées logées s'introduisent ensuite dans les voies aériennes.*

*La salive s'écoule passivement, s'accumule dans les réservoirs pharyngés et peut déborder lorsqu'ils sont pleins.*

*Le pharynx est inondé de matières gastriques. Si la personne ne l'expulse pas, les voies aériennes sont contaminées.*



Lorsqu'un patient est à risque de fausses routes , il faut être très prudent :

- Dans le choix des aliments et des liquides
- Dans la posture et la position de la tête
- À la qualité de l'environnement

*Privilégier des aliments mixés et de l'eau épaissie ou gélifiée.*

*Position de la tête en flexion pour freiner la descente du bol alimentaire.*

*Environnement calme.*

*Tous ces points seront détaillés plus loin.*

#### En cas de fausse route peu importante

- Demander au patient de tousser

#### En cas de fausses routes massives

- Manœuvre de Heimlich

*Le simple effort de toux élimine les fragments alimentaires ou les gouttes de liquide arrivant à proximité des voies aériennes.*

*Démonstration de la manœuvre : le patient est incliné vers l'avant, on se met derrière lui et on l'encercle en exerçant une forte pression au niveau du sternum du bas vers le haut afin d'expulser le corps étranger. Il est bien évident qu'avec des patients en fauteuil ou en coquille la manœuvre est difficilement réalisable, pensez néanmoins à garder votre calme, faire tousser et cracher, à avoir une bouteille d'oxygène à portée de main, appeler le SAMU, avoir le réflexe d'appeler quelqu'un de « costaud ». Ne pas taper dans le dos.*

#### Le reflux gastro-oesophagien

- Attitude de rumination
- Pleurs inexplicables (douleurs oesophagiennes)
- Refus de s'alimenter dès la première cuillère ou après plusieurs cuillérées
- Mimiques de désagrément lors de l'ingestion des aliments
- Perte de poids
- Troubles du sommeil

*Il faut savoir que 80% des personnes polyhandicapées ont un RGO*



### Le diagnostic du RGO est important car il permet d'adapter:

- Les conduites alimentaires (éviter les boissons gazeuses/ les aliments acides/ les préparations épicées, très salées ou très sucrées/ les préparations trop chaudes)
- Les postures (éviter les sangles/ une flexion importante pendant les repas/ une installation allongée après les repas)
- Les prescriptions médicamenteuses

### La déglutition chez les personnes IMC et polyhandicapées

Les troubles dus à la lésion touchent :

#### → Le temps buccal:

- La préhension des aliments et la fermeture buccale
- La mastication et la motricité linguale
- La progression du bol alimentaire
- La coordination respiration-déglutition



tête instable  
dysharmonie motrice des joues/ langue/ lèvres

*Risque de fausse route important chez ces patients car il y a une incoordination motrice et une impossibilité de réguler leur tonus (posture pathologique). Par exemple, chez un patient spastique, l'extension de la tête ne permet pas une bonne bascule de l'épiglotte et donc une fermeture du larynx : les aliments peuvent donc passer dans la trachée. Les problèmes de tonus et de régulation motrice sont visibles au niveau global mais il existe aussi au niveau bucco-facial, pharyngé et laryngé.*

#### → Le temps pharyngé:

- Un réflexe de déglutition retardé :
  - mastication insuffisante => aliments glissent seuls dans le pharynx ou propulsion trop rapide
- Une hyperextension de la tête:
  - épiglotte verticale => absence de protection des voies aériennes
  - moindre élévation du larynx
  - réflexe de toux diminué voire supprimé
- Des stases pharyngées:
  - miettes ou gouttes d'eau dans le pharynx => danger d'infiltration dans la trachée

→ Le temps oesophagien:

- Un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage
  - après plusieurs cuillerées, il y a un débordement
- Un trouble de la sensibilité

## Troubles sensitifs chez la personne IMC ou polyhandicapée

- Un trouble sensitif peut entraîner des difficultés d'alimentation, notamment des fausses routes
  - L'**hyposensibilité**
    - hypotonie
    - gros troubles de déglutition (réflexe nauséux parfois absent)
    - grande lenteur
  - L'**hypersensibilité**
    - hypertonie
    - réflexe nauséux vif
    - parfois réflexe de morsure

*Les personnes IMC ou polyhandicapées sont caractérisées par une atteinte de la déglutition au niveau moteur mais cette atteinte peut aussi être aggravée par des troubles de la sensibilité.*

- **réflexe nauséux** = réflexe de protection se manifestant par:

- une mimique de désagrément
- l'ouverture de la bouche
- projection de la tête en arrière
- un mouvement contractant pouvant aller jusqu'au vomissement

- **un réflexe de morsure** = réflexe archaïque se manifestant par:

- une ouverture/fermeture de la mâchoire
- peut empêcher une alimentation par voie buccale
- peut aussi entraîner un comportement d'automutilation (morsure des joues/ langue/ doigts)

*Le réflexe nauséux est un réflexe normal qui se déclenche au 2/3 du palais (avant, on parle d'hypersensibilité, après, on parle d'hyposensibilité).*

*Le réflexe de morsure est témoin d'une pathologie neurologique grave et peut empêcher une alimentation par voie orale. Il peut entraîner parfois un comportement d'automutilation (morsure des joues/langue/doigts).*



**Pour limiter l'hypersensibilité (réflexe nauséeux exacerbé) :**

- veiller à installer le patient dans une position de flexion
- faciliter sa fermeture de bouche
- privilégier des aliments tièdes, homogènes et non épicés pendant les repas
- donner des petites quantités

*Si le réflexe nauséeux est trop exacerbé, il peut être un frein à l'alimentation orale : à chaque prise alimentaire, il peut se déclencher et empêcher la déglutition.*

**Pour limiter l'hyposensibilité (réflexe nauséeux faible ou inexistant + ralentissement de la déglutition):**

- mobiliser l'attention du patient (le bouger, lui parler)
- veiller à son redressement
- insister sur les informations données dans la bouche (pressions sur la langue, aliments épais/ épicés, contraste dans les températures...)
- donner des bouchées assez importantes

*Penser toujours à essayer le menton et la bouche du patient car un menton mouillé et une bouche sale diminuent la sensibilité.*

**Pour éviter le réflexe de morsure :**

- installer l'enfant dans une position inhibitrice (flexion)
- apporter des stimulations variées dans la bouche
- proscrire les cuillères en inox
- veiller à proposer un environnement calme
- veiller à prévenir le patient de ce que l'on prévoit de faire. Verbaliser doucement, sur un même rythme ; éviter les questions
- éviter tout stress, respecter les choix du patient (personne privilégiée pour le repas...)

*Le RM = très angoissant tant pour le patient que pour l'entourage + parfois interprété comme un trouble psychiatrique.*

*Ce réflexe est de mauvais pronostic tant pour l'alimentation que pour la phonation ultérieure.*

*Il nécessite une PEC intensive et très précoce sinon l'hypersensibilité risque d'être renforcée du fait du peu de stimulations qui sont apportées dans la bouche.*

### Si le réflexe de morsure survient :

- ne jamais tirer sur la cuillère (ou sur le doigt) maintenue dans la bouche
- exercer une forte pression sur la langue et relâcher (attention à la position de la tête)
- donner une forte pression sur la lèvre supérieure, la tête étant maintenue en flexion
- donner une flexion rapide de la tête

### Aspects pratiques pour alimenter la personne IMC ou polyhandicapée

### Les objectifs lors de l'alimentation sont de :

- Éviter les problèmes majeurs et l'aggravation des troubles
- Éviter la souffrance, donner plus de plaisir et de confort
- Essayer de se rapprocher de la norme pour favoriser l'intégration, mais savoir respecter les stratégies de l'enfant si elles lui permettent d'être efficace et ne renforcent pas sa pathologie initiale.



### **Avant le repas :**

- dépister et traiter toute affection bucco-dentaire (caries, mycoses)
- favoriser la respiration nasale (nettoyer le nez)
- désencombrer si nécessaire (toux- aspiration)
- laver les mains
- favoriser la vidange gastrique (allonger la personne sur le côté gauche pendant 20 minutes avant le repas)

*Le mouchage est important car il est nécessaire pour pouvoir respirer par le nez et laisser la bouche « disponible » pour l'alimentation.*

*De plus, l'odorat, la stimulation de l'appétit et l'envie de manger seront renforcées si le canal nasal est dégagé.*

*Un mouchage efficace se fait bouche fermée, en pompant une narine à la fois.*

## **Installation du patient**

### ■ **Spastique:\***

- bien assis au fond du siège
- aucun point d'appui (repose-pieds, appui-tête)

*Démonstration : on imite un patient spastique dans un fauteuil et un soignant*

*On veillera à la flexion des hanches avant de chercher une flexion de la tête.*

*On préférera souvent un appui-nuque (réglable en hauteur et en profondeur) ou on ajoutera un coussin derrière la nuque pour favoriser la flexion de la tête sans générer de points d'appui (la tonsure est révélatrice d'un appui excessif de la tête sur l'appui-tête).*

*Enlever le repose-pied si besoin ou installer un repose-pied sur sangles élastiques.*

- desserrer les sangles abdominales
- ramener les épaules en flexion en apportant un maximum de mobilité, de dissociation et de rotation
- ramener la tête vers l'avant en appuyant avec la main plate sur le sternum (surtout ne pas pousser la tête vers l'avant car cela renforce l'hypertonie)
- se placer à la même hauteur voire un peu en dessous d'eux mais surtout pas au-dessus car la tendance sera de repartir en extension

*Les sangles trop serrées peuvent entraîner des douleurs et renforcer le reflux.*

Quand l'enfant est installé sur les genoux de l'adulte:

(arrêter à 4'14)



*Cette installation favorise bien la flexion et évite tous les points d'appui générant l'extension.*

### ■ Hypotonique\*

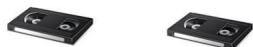
favoriser le redressement en :

- installant une **tablette** assez **haute** pour maintenir ses bras et ses épaules.
- **inclinant le siège** (si besoin) vers l'arrière pour avoir la tête plus verticale (tout en veillant à la flexion)
- **ramenant les épaules vers l'arrière** (appuyer avec la main plate sur la colonne vertébrale ou exercer des co-contractions sur les épaules pour augmenter le tonus du tronc et des bras)
- installant des **sangles**
- sollicitant verbalement

*Cette tablette leur donnera également une sensation enveloppante.*

*Le redressement leur permet aussi d'être plus acteur dans l'alimentation et la communication.*

Quand l'enfant est installé sur un coussin triangulaire:



*C'est toujours nous qui amenons la cuillère au patient et non le patient qui vient chercher la cuillère, cela le ramenant dans sa pathologie.*

#### ■ Position en « cervidé »\*

- flexion hanches/ tête/ cou
- pas de participation de la tête/cou lors de la prise de la cuillérée



#### Dans tous les cas :

- Observer la posture globale
- Inhiber la pathologie motrice pour faciliter la fonction
- Détendre les épaules
- Contrôler la position de la tête par rapport au tronc : toujours en légère flexion
- Ne jamais tolérer une cassure de la nuque pendant et hors repas

#### ■ Athétosique :

- essayer d'obtenir un immobilisme en le faisant s'asseoir sur ses mains ou en les coinçant entre ses genoux.
- en dernier recours, attacher les mains de l'enfant pour le libérer de ses mouvements parasites.

## Installation de l'adulte qui nourrit

La personne qui donne le repas doit trouver une installation :

- qui facilite la relation (en permettant par exemple une relation visuelle)
- qui ne renforce pas les difficultés du patient (par exemple, éviter de se situer au-dessus du patient sujet à l'extension)
- suffisamment confortable pour être maintenue pendant tout le repas. (ex: chaise de secrétaire)

*Ne pas forcément se placer du côté où le patient est tout le temps car ce n'est pas forcément son côté préférentiel mais plutôt le côté imposé par sa pathologie.*

*Chaise de secrétaire à l'envers pour un appui ventral sur le dossier. Ceci permet de soulager le dos.*

- L'idéal est d'installer une tablette sur le siège du patient pour permettre au soignant d'appuyer son coude pendant le repas.
- Penser à l'installation de l'assiette par rapport au patient : éviter les gestes inutiles qui seraient parasites pour le patient et qui le ramèneraient dans sa posture pathologique.

## Comment pallier les difficultés d'alimentation à la cuillère\*

### Contrôle latéral de fermeture de bouche

- L'adulte se place derrière le patient.
- Placer l'index sous la lèvre inférieure.
- Placer le majeur sous la mâchoire.
- Si besoin, appuyer avec le majeur au niveau de la base de la langue =>provoque une déglutition.
- Les autres doigts ne servent pas.
- L'avant-bras gauche sert à exercer une flexion de la tête et une traction vers le haut.
- Veiller à garder une certaine distance avec le patient => évite des points d'appui sources d'extension.



*Si l'adulte est droitier, il fera le contrôle avec son bras/main gauche afin de tenir la cuillère avec la main droite.*

*L'index sert à faciliter l'occlusion labiale.*

*Le majeur sert à faciliter la fermeture de la mâchoire inférieure et à contrôler la déglutition.*

*Les autres doigts n'appuient ni sur la joue ni sur la trachée afin de pas apporter de stimulations tactiles.*

*L'avant bras ne doit pas bloquer la rotation de la tête.*

### Contrôle de la fermeture de bouche de face

(si bon contrôle de tête ou si appui-tête ne générant pas d'extension de la tête)

- L'adulte face au patient, assis sur une chaise avec un appui ventral pour être plus à l'aise.
- Placer le pouce sous la lèvre inférieure.
- Placer le majeur sous la base de la langue.
- L'index peut être posé sur la joue.
- Les autres doigts ne servent pas.
- Si le réflexe de déglutition tarde : poser une main sur le haut de la tête et exercer des co-contractions.
- Le contrôle de fermeture de face est néanmoins difficile pour la prise de liquide.



*Le principe est le même que pour le contrôle latéral mais c'est le pouce qui facilite ici la fermeture des lèvres.*

*Il est néanmoins plus facile de donner à boire au verre avec le contrôle latéral.*



### Principes de base:

- **Toujours contrôler la fermeture de bouche avant d'introduire de la nourriture.**
- **Essayer d'obtenir une anticipation d'ouverture de bouche.**
- **Introduire la cuillère à plat**
- **Exercer une pression sur la langue**
- **Marquer un temps d'arrêt avant de retirer la cuillère.**

- Faciliter la fermeture des mâchoires et des lèvres, simultanément au retrait de la cuillère.
- Essayer d'obtenir la **participation des lèvres**.
- Maintenir le contrôle de fermeture buccale tant qu'il y a des aliments en bouche
- Attendre une déglutition efficace et une reprise inspiratoire avant la bouchée suivante
- L'aide à la fermeture de bouche n'exclut pas l'autonomie

- Parler au patient pour le rassurer mais ne jamais poser de questions ou demander un acte volontaire à un spastique sévère
- Si le patient présente un spasme d'ouverture ne jamais introduire la cuillère pleine d'aliments
- Avoir un **rythme** pour donner les cuillerées afin d'éviter l'endormissement



### Comment pallier les difficultés pour la prise de liquides?

- Renforcer le **contrôle latéral** et la **flexion** de tête. 
- Amener le verre au contact de la lèvre inférieure puis l'eau au contact de la lèvre supérieure et attendre l'aspiration active du liquide.
- Répéter l'essai plusieurs fois.
- Grande quantité d'eau dans le verre => évite l'extension de la tête.
- Si la prise de liquide est insuffisante ou l'aspiration inexistante, compléter avec une hydratation à la cuillère ou avec de l'eau gélifiée.

- Éviter les pipettes ou les verres « canards » => stimulent l'activité de succion.
- Classement du plus difficile au plus facile au niveau sensitif : eau plate, eau gazeuse ou sucrée, soda sucré, nectar de fruits (sans pulpe), eau gélifiée.



#### Après le repas :

- ne jamais allonger à plat la personne (problème de reflux)
- pour favoriser la digestion, installer la personne sur le côté droit pendant 20 minutes
- vérifier l'absence de résidus alimentaires (faire boire un peu d'eau en fin de repas ou utiliser un jet dentaire pour éliminer les restes )

*Essuyer la bouche : ne pas frotter mais tamponner fermement.  
Chez l'IMC, les pressions sont mieux tolérées que les effleurements et frottements.*



#### La prise en charge lors du repas vise donc :

- à éviter le risque de fausse route
- à un apport nutritionnel et hydrique suffisant
- à préserver plaisir et confort du repas.

## Adaptation de l'environnement et des ustensiles

### Les stimulations sonores et visuelles

- Éviter la situation de « réfectoire » pour les patients particulièrement sensibles
- Préférer une situation duelle

### Le choix des ustensiles

- Si patient hypersensible: proposer des couverts en plastique mélaminé (éviter les cassures), préférer un gobelet en plastique
- Si possibilités d'autonomie: utiliser des ustensiles facilitateurs (tapis antidérapants, cuillères et assiettes adaptées, tablette à bonne hauteur permettant d'avoir des appuis solides)

*Avant d'être un moment de socialisation, de convivialité, le repas est un temps de relation duelle, privilégiée. Il doit être sécuritaire, nutritionnel et hydrique. Il doit être aussi, autant que faire se peut, un moment de plaisir et de confort maximal.*

*L'adaptation aux besoins du patient et non une adaptation déterminée par les « nécessités » d'un service.*

### Le choix des aliments et la présentation des plats



#### Conseils, propositions

- Préserver la démarche qualité-plaisir-convivialité:
  - jolies tables, assiette en entier et verbalisation de son contenu
- Essayer que les assiettes soient de « vraies assiettes »:
  - éviter que les aliments mixés soient tous mélangés, en mettant par exemple un morceau de chaque aliment sur le tas mixé

*Il est important de mettre du sens et de savoir ce qu'on mange, c'est pourquoi raconter le contenu des assiettes est important.*

*Le fait d'avoir de « vraies assiettes » permet de garder l'aspect appétissant et stimulant des repas.*

- Veiller à la quantité et qualité alimentaire, l'apport doit être suffisant et riche
- Veiller à la **température**, au **goût**, à la **consistance**.
- Ne pas oublier que le choix de la texture se fait au cas par cas



Vidéo : « Manger, un plaisir pour eux »,

## Pluri et transdisciplinarité

- chaque professionnel avec ses compétences et sa spécificité
- projets inscrits dans le temps, se fixer des moments de rencontre, de concertation
- l'enfant = personnage principal autour duquel gravitent les compétences de chacun
- importance que chaque personne qui aide au repas soit informée des adaptations pour l'alimentation dans un objectif d'harmonisation des conduites
- importance que le patient perçoive le sens des mesures qui lui sont proposées

- Il est essentiel que des échanges se réalisent entre les différents professionnels, que chacun se familiarise avec la mission de l'autre, avec son vocabulaire et ses techniques.
- Le passage d'informations est parfois difficile. Des temps de rencontres sont indispensables.
- La prévention sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation fait partie des compétences de l'orthophoniste. Toutes ces informations ne peuvent porter leurs fruits sans votre participation: nous avons besoin de vous!!!

## Propositions d'activités en ateliers concernant la déglutition

### ■ Atelier cuisine

Permet de :

- développer la respiration nasale => stimulations olfactives
- sensibiliser aux formes et aux noms des aliments, à leurs saveurs/odeurs/températures
- aider à l'exploration du milieu en présentant des paires contrastées (sucré/salé, amer/acide, chaud/froid...)
- faire découvrir les ustensiles, les aliments...

### ■ Atelier contes

Permet de:

- proposer des livres/ histoires en rapport avec l'alimentation

### ■ Atelier musique

Permet de:

- travailler la fermeture de bouche avec les instruments à vent
- développer la respiration nasale
- travailler le souffle

### ■ Atelier esthétique

Permet de:

- favoriser les stimulations faciales/olfactives/gustatives (shampoing, crème, maquillage, parfum...)
- faciliter la fermeture labiale (rouge à lèvres)

### ■ Atelier jeux et fêtes

Permet de:

- amener la notion de repas de fête, repas exceptionnel

### ■ Piscine et balnéothérapie

Permet de:

- travailler la fermeture buccale avec l'eau
- travailler la respiration nasale
- travailler le souffle

## Bibliographie

- Bleeckx D. (2001), *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : DeBoeck Université.
- Crunelle D. & Crunelle J.P. (2008), DVD-rom, *Les troubles d'alimentation et de déglutition*. Isbergues : Orthoédition.
- Georges-Janet L. (2002), « Le polyhandicap », In : Déficiences motrices et situations de handicaps, Edition APF, 218-231.
- Puech M. (2003), Les moyens de la prise en charge. In : Woisard V., Puech M. La réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille : Solal, 155-189.
- Schumacher S. (2007), *La dysphagie, un problème multidisciplinaire*, Forum Médical Suisse 2007 ; 7 : 130-134.
- Senez C. (2002a) Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition, Marseille : Solal.
- Senez C. (2002b), *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.
- Troubles de la déglutition, Prévention des fausses routes dans les atteintes neurologiques chez l'adulte (2007), Livret d'information, Hôpital National de Saint Maurice.

LETURNIER Adeline et FIORE Mélanie

## 6. Résultats

### 6.1. Questionnaires de satisfaction

Afin d'avoir un retour sur la qualité de notre intervention, nous avons demandé à chaque participant de remplir un questionnaire de satisfaction comportant plusieurs critères.

#### 6.1.1. Exemplaire du questionnaire de satisfaction

**APF-IEM « Le Petit Tremblay »**  
22 bis rue Waldeck Rousseau  
91100 CORBEIL-ESSONNES



01-69-89-62-62



01-69-89-62-69

### GRILLE D'ÉVALUATION

**« Sensibilisation sur la prise en charge des troubles de déglutition et d'alimentation »**

Date :

Profession :

Indiquez l'appréciation que vous portez sur la sensibilisation en fonction des critères suivants :

Notez de **0** (moins bonne note) à **5** (meilleure note)

- Cohérence de la présentation 0 1 2 3 4 5
- Degré de satisfaction par rapport au contenu 0 1 2 3 4 5
- Intensité de la présentation 0 1 2 3 4 5
- Propos clairs et adaptés à votre quotidien 0 1 2 3 4 5
- Qualité de l'animation 0 1 2 3 4 5
- Utilité sur le plan professionnel 0 1 2 3 4 5
- Motivation à poursuivre par un travail personnel 0 1 2 3 4 5

- Présentation adaptée à vos attentes 0 1 2 3 4 5
- Satisfaction quant à la mise en pratique 0 1 2 3 4 5

**COMMENTAIRES, REMARQUES et SUGGESTIONS ?**

## **6.1.2. I.E.M. « Le petit Tremblay »**

### **6.1.2.1. Résultats**

**Nombre de grilles récoltées** : 24 grilles

- 1°) Cohérence de la présentation : 4,4/5
- 2°) Degré de satisfaction par rapport au contenu : 4,2/5
- 3°) Intensité de la présentation : 3,9/5
- 4°) Propos clairs et adaptés à votre quotidien : 3,8/5
- 5°) Qualité de l'animation : 4,3/5
- 6°) Utilité sur le plan professionnel : 3,9/5
- 7°) Motivation à poursuivre par un travail personnel : 3,5/5
- 8°) Présentation adaptée à vos attentes : 4/5
- 9°) Satisfaction quant à la mise en pratique : 3,4/5

### **6.1.2.2. Commentaires**

- Aide médico-psychologique : « Etant dans l'établissement depuis de nombreuses années, je trouve regrettable que nous n'ayons pas eu de stage bien avant. Je suggère de former tous les nouveaux arrivants (AMP, éducateurs, kiné) car les techniques ne sont pas vues lors des formations ou presque pas ».
- Moniteur éducateur : « Cette formation m'a fait prendre conscience des difficultés de déglutition suivant les différentes postures existantes. Le fait de le faire concrétise tout de suite mieux les difficultés des jeunes. Par ailleurs, j'ai bien compris les méthodes à appliquer pour aider à fermer la bouche et faciliter la déglutition mais je ne me sens pas très à l'aise pour le faire ».
- Psychomotricienne : « Je trouve qu'une vraie mise en pratique aurait été de participer à un repas ».
- Educatrice : « Très bonne présentation, claire et précise. Dommage que l'on ne puisse pas poser de questions, faute de temps ».
- Masseur-kinésithérapeute : « Manque de situations pratiques. La sensibilisation était présentée comme pratique mais il n'y a eu vraiment qu'une seule situation pratique et une prise de conscience sur la texture des aliments ».
- Educateur : « Les explications ont été très intéressantes et enrichissantes pour la prise en charge de certains des jeunes que nous recevons dans l'établissement ».

- Monitrice éducatrice : « Dans l'établissement peu d'enfants sont en très grandes difficultés et beaucoup sont autonomes, ce sont ces enfants là pour lesquels il faut être très vigilant. Il est certain qu'il faut continuer à dire et à faire de la prévention, peut-être dans un cadre moins général (plus nominatif, au cas par cas) ».
- Ergothérapeute : « Présentation bien adaptée à la population reçue au Petit Tremblay ; mais difficilement applicable pour une population d'adolescents polyhandicapés par exemple ».
- Educatrice spécialisée : « Je ne suis pas sûre d'être en mesure d'appliquer tout ce qu'on nous a appris ».
- Ergothérapeute « Méthode présentée par rapport à une population plus lourdement handicapée que la nôtre ».
- Enseignant : « Instructif et agréable, bonne continuation ».
- Aide soignante « Exposé clair, intéressant. Je pourrais utiliser des astuces sur le plan professionnel. Cette présentation m'a permis de découvrir une partie du métier d'orthophoniste, merci à vous deux pour cet exposé ».

### **6.1.2.3. Analyse**

Les notes attribuées sont dans l'ensemble satisfaisantes. La moins bonne note correspond à la mise en pratique et qui s'explique par le fait que lors de la première session, nous n'avons pas fait toutes les mises en situation prévues par manque de temps. Peu de discussions avaient pu être entamées et de questions posées lors de cette première session.

Les commentaires des professionnels sont très riches mais laissent apparaître parfois des ambiguïtés. Certains professionnels trouvent que notre présentation n'est pas vraiment adaptée à leurs résidents, quand d'autres trouvent, au contraire, que la sensibilisation correspond à leurs attentes. Cette divergence d'opinions peut s'expliquer par le fait que beaucoup de jeunes sont autonomes pendant le repas dans cette structure mais que, néanmoins, certains jeunes présentent des difficultés : les professionnels ont alors peut-être tendance à faire une généralité du ou des jeunes qu'ils suivent et prennent en charge.

### **6.1.3. I.M.E. « Les enfants de Kervihan »**

#### **6.1.3.1. Résultats**

**Nombre de grilles récoltées** : 12 grilles d'évaluation

- 1°) Cohérence de la présentation : 4,5/5
- 2°) Degré de satisfaction par rapport au contenu : 4/5
- 3°) Intensité de la présentation : 4,4/5
- 4°) Propos clairs et adaptés à votre quotidien : 4,25/5
- 5°) Qualité de l'animation : 4,3/5
- 6°) Utilité sur le plan professionnel : 4,25/5
- 7°) Motivation à poursuivre par un travail personnel : 4/5
- 8°) Présentation adaptée à vos attentes : 3,9/5
- 9°) Satisfaction quant à la mise en pratique : 3,9/5

#### **6.1.3.2. Commentaires**

- Monitrice éducatrice : « Il aurait été intéressant de pouvoir repasser sur les groupes concernés pendant un repas pour une mise en application des nouvelles techniques, et pouvoir être corrigées si besoin. »
- A.M.P. : « Bonne remise à jour des connaissances. »
- Stagiaire A.M.P. : « Très bonne présentation. Bonne continuation. Merci. »
- A.M.P. : « Très intéressant. Une mise en pratique sur le terrain aurait été également intéressante. »

#### **6.1.3.3. Analyse**

Les résultats des grilles d'évaluation de la sensibilisation reçue par les participants à la sensibilisation sont satisfaisants dans l'ensemble. Ils montrent bien que notre présentation était cohérente et qu'elle les a intéressés tant sur le contenu que sur la forme. Cette sensibilisation leur est utile sur le plan professionnel et les motive à enrichir leurs connaissances par un travail personnel.

Les notes aux deux derniers items sont un peu plus basses (3,9/5) : ceci s'explique d'une part par un manque de matériel pour la mise en pratique ce jour-là. En effet, le matériel (eau,

gobelets, compotes, biscuits) ne nous avait pas été fourni ; la mise en pratique a donc dû être écourtée. D'autre part, les participants auraient aimé que nous participions à un repas avec les jeunes après cette présentation afin de mettre en application les techniques abordées, or nous ne disposions que d'un après-midi pour notre sensibilisation. Nous leur avons donc proposé de revenir le lendemain pendant le déjeuner et de mettre en pratique les adaptations proposées la veille. L'équipe nous a alors présenté les patients qui posaient le plus de difficultés pendant les repas. Nous avons pu appliquer certaines démarches de facilitation exposées la veille, ce qui s'avéra bénéfique pour certains patients et utile pour le personnel qui a pu se corriger directement grâce à nos conseils.

#### **6.1.4. M.A.S. des Oliviers**

##### **6.1.4.1. Résultats**

**Nombre de grilles récoltées** : 4 grilles d'évaluation

- 1°) Cohérence de la présentation : 5/5
- 2°) Degré de satisfaction par rapport au contenu : aucune réponse
- 3°) Intensité de la présentation : 4/5
- 4°) Propos clairs et adaptés à votre quotidien : 5/5
- 5°) Qualité de l'animation : 4,5/5
- 6°) Utilité sur le plan professionnel : 5/5
- 7°) Motivation à poursuivre par un travail personnel : 4,75/5
- 8°) Présentation adaptée à vos attentes : 4/5
- 9°) Satisfaction quant à la mise en pratique : 4,75/5

##### **6.1.4.2. Commentaires**

- AMP en cours de formation : « J'ai beaucoup aimé la mise en pratique »
- AMP en cours de formation : « L'intervention des deux jeunes filles était très intéressante, dommage qu'il y ait eu un manque de temps »
- AMP en cours de formation : « Votre intervention va m'aider pour mon examen »

### **6.1.4.3. Analyse**

La sensibilisation a été écourtée (1 heure au lieu de 2 heures), nous sommes donc parties des questions des participants et de leurs difficultés rencontrées. Notre diaporama n'a pu être apprécié par les participants étant donné que nous n'avons pas suivi notre présentation habituelle.

Les résultats des grilles d'évaluation des participants à la sensibilisation sont très satisfaisants dans l'ensemble mais faussés par rapport aux autres interventions car les conditions ont été différentes. Par ailleurs, les participants à cette sensibilisation étaient des étudiants A.M.P. donc très en demande de théorie, demande à laquelle nous n'avons pu répondre que très rapidement, faute de temps. Néanmoins, il ressort que cette sensibilisation leur est utile sur le plan professionnel et les motive à enrichir leurs connaissances par un travail personnel.

## **6.2. Retour de formation**

### **6.2.1. Entretien**

#### **6.2.1.1. I.E.M. « Le petit Tremblay »**

Deux mois après notre sensibilisation, nous sommes retournées à l'Institut d'Education Motrice de Corbeil afin de rencontrer les professionnels ayant assisté à notre sensibilisation et de participer au déjeuner avec les jeunes patients I.M.C.

Cette rencontre ne s'est pas déroulée sous la forme d'un entretien mais plutôt sous la forme d'un échange informel avec quelques professionnels. Quelques discussions ont pu être amorcées, notamment sur l'intérêt d'une telle sensibilisation et les changements entrepris depuis celle-ci. Les professionnels sont unanimes quant au bien-fondé de notre sensibilisation mais les habitudes restent et demandent du temps pour être remises en question, « même si c'est pour le bien du patient ».

Quelques changements ont pu être observés par les orthophonistes travaillant dans cette structure :

- les professionnels leur demandent des conseils de façon plus régulière quand un jeune pose problème lors de l'alimentation ;

- certains professionnels ont pris conscience que leur position (debout face au patient) pour donner à manger n'était pas toujours celle préconisée, néanmoins elle reste pour quelques professionnels une position confortable ;
- certains ustensiles, autrefois méconnus ou non utilisés, sont aujourd'hui utilisés de façon systématique avec les patients le nécessitant (notamment le masticateur) ;
- quelques professionnels utilisent des techniques facilitatrices comme la pression de la cuillère sur la langue, la flexion de la tête (postures ou techniques auxquelles ils n'étaient pas sensibilisés avant notre intervention).

Les professionnels nous ont confié que notre présentation était « riche d'astuces et de conseils » qui permettaient d'améliorer la prise en charge au quotidien des repas. Néanmoins, ils nous ont avoué que les changements prennent du temps et que tout ne peut se faire en deux mois. Le mobilier leur semble inadapté (les tables sont trop petites et ne permettent pas de bien se positionner pour donner à manger, les chaises ne sont pas réglables en hauteur). L'installation correcte du patient dans son fauteuil avant de manger ne se fait pas encore systématiquement (on voit encore des jeunes mal installés, notamment des jeunes hypotoniques qui sont « affalés » sur la table). De plus, certains professionnels nous ont exprimé leurs réticences à « imposer » les adaptations à leur population de jeunes adultes, car ces jeunes sont souvent très en révolte par rapport à leur handicap, même si cela leur semble nécessaire.

Lors du repas auquel nous avons pu assister, deux professionnels nous ont demandé de leur montrer comment donner à boire à une jeune posant des difficultés. Nous avons donc repris, étape par étape, les démarches de facilitation pour la prise de liquide. Les professionnels ont alors pu essayer à leur tour.

Nous avons remarqué, peut-être du fait de notre présence, que l'ambiance du repas était beaucoup plus posée et calme qu'auparavant (moins de cris, meilleure répartition dans les salles à manger).

Notre deuxième visite dans cette structure nous a donc permis de voir l'intérêt réel de notre démarche. Des prises de conscience sur l'importance d'adapter la posture et les textures, d'utiliser des ustensiles facilitateurs ont pu être observées. Néanmoins certains changements prennent du temps et le travail quotidien des orthophonistes de la structure sur le sujet permettra de poursuivre, sur le long terme, ce que notre intervention ponctuelle a pu amorcer.

### **6.2.1.2. I.M.E. « les Enfants de Kervihan »**

Nous sommes retournées un mois et demi après notre sensibilisation à l'I.M.E. « Les enfants de Kervihan » où nous avons rencontré pour la seconde fois les deux équipes : celle s'occupant des jeunes enfants polyhandicapés et celle s'occupant des plus grands. Nous avons rendez-vous un peu avant le déjeuner afin de pouvoir discuter avec les équipes puis d'assister aux repas des jeunes.

Nous sommes d'abord allées rendre visite au groupe des plus jeunes qui comptait le plus d'enfants présentant des troubles de l'alimentation et de la déglutition. Très vite, nous avons été très agréablement surprises par l'intérêt porté à notre intervention et le souci de « bien faire » de l'équipe. Notre visite était attendue afin de nous expliquer et de nous montrer ce qui avait été mis en place depuis notre intervention car de nombreuses adaptations avaient été testées et mises en place lors des repas. Par ailleurs, les documents que nous leur avons laissés après la sensibilisation ont été reproduits en plusieurs exemplaires afin d'être disponibles pour tout le personnel.

A la question : « *Depuis notre passage en janvier, avez-vous testé et mis en place certaines adaptations abordées pendant la sensibilisation ?* », l'équipe nous répond « oui » mais de façon adaptée et individualisée car certaines adaptations fonctionnent très bien avec certains patients mais pas avec d'autres:

- pour la patiente A (spasticité du tronc et des membres/ hypotonie de la tête et de la sphère bucco-faciale), le contrôle latéral de fermeture de bouche ou le contrôle de face sont pratiqués, notamment en fin de repas afin de pallier la fatigabilité de la patiente ;
- pour cette même patiente qui a un palais très ogival, l'équipe a maintenant le réflexe de vérifier l'absence de résidus coincés dans le palais à la fin du repas ;
- pour le patient B (hypotonie), la pression sur la langue lors de l'introduction de la cuillère en bouche est systématiquement exercée afin de stimuler le tonus de la langue. De plus, en déposant le bolus assez loin sur la langue, le réflexe de déglutition se déclenche plus rapidement. Par ailleurs, le contrôle de fermeture de bouche n'est pas toléré par ce patient;
- pour la patiente C (alitée en permanence, même pendant les repas), la flexion a été renforcée avec un coussin triangulaire en plus de l'inclinaison de la tête de lit ;

- le projet individualisé du patient D a été revu : l'équipe a acheté des cuillères mélaminées et des assiettes à rebords pour ce patient dans un projet d'autonomie assistée pendant le repas : il s'agit d'accompagner le geste de l'enfant pour amener la cuillère à la bouche plutôt que de faire systématiquement à sa place ;
- des ustensiles pour le repas ont été achetés ou mieux adaptés : assiettes à rebords, cuillères mélaminées, cuillères plates, commande de verres échancrés...
- des projets d'ateliers en groupe autour du thème « alimentation – déglutition » vont être mis en place (cf. ateliers proposés dans le DVD « les troubles d'alimentation et de déglutition », Crunelle, 2008).

A la question : « *Avez-vous éprouvé des difficultés pour appliquer certaines techniques abordées durant la sensibilisation ?* », les réponses sont différentes selon les personnes :

- pour l'une, le contrôle latéral de fermeture de bouche est difficile à maîtriser et fatigant quand elle est assise ;
- pour une autre, la position assise en face ou à côté du patient est douloureuse en fin de repas : elle préfère alors rester debout à côté du patient, alors que pour d'autres, c'est l'inverse ;
- pour une autre encore, la pression sur la langue au moment de l'introduction de la cuillère est ressentie comme « une agression dans la bouche » de l'enfant (la personne dit cela en s'imaginant à la place de l'enfant).

A la question : « *Avez-vous des remarques suite à notre intervention du mois de janvier ?* », les remarques concernent la position à adopter pour allonger un patient atteint d'un R.G.O. : dans la présentation, nous parlons du « système Tournedeau » qui préconise de s'allonger à gauche avant le repas pour favoriser la vidange gastrique et à droite après le repas pour favoriser la digestion. Or, deux personnes de l'équipe soignante (atteintes de R.G.O.) ne supportent pas d'être allongées sur le côté droit après le repas. Cette information leur semble importante à connaître afin d'éviter des douleurs à leurs patients qui n'ont pas la possibilité de s'exprimer. Par ailleurs, elles remarquent les difficultés à appliquer certaines techniques avec un mobilier qui n'est pas toujours adapté à la pathologie des patients : elles pensent particulièrement aux tables non amovibles qui posent problème pour insérer les fauteuils dessous, aux tabourets non réhaussables ne permettant pas toujours de s'installer au même niveau que l'enfant...

Nous avons ensuite assisté au repas des jeunes. Cela nous a permis d'insister sur certains points comme l'importance de la flexion de la tête et du maintien du contrôle de fermeture de bouche jusqu'à ce que la bouchée soit avalée. Pour l'équipe, cela a permis d'ajuster certains gestes et positions.

Enfin, nous sommes allées visiter le groupe des plus grands. Dans ce groupe, les enfants qui posaient le plus de difficultés lors des repas bénéficient d'une gastrostomie. Pour les autres patients, ce sont plutôt les troubles du comportement qui sont au premier plan. L'éducatrice de jeunes enfants nous confie alors ses difficultés pour appliquer les techniques pour ramener la tête en flexion par exemple, ou bien pour faciliter le contrôle de fermeture de bouche étant donné l'aversion au toucher de ces patients. En effet, le moindre appui derrière la tête ou l'effleurement de la joue chez un des patients provoque chez lui des manifestations de recul, voire d'agressivité. Il est même parfois impossible de lui donner à manger. Il faut alors « s'armer de patience » et elle ajoute que la théorie est parfois bien loin de la pratique.

Nous n'avons pas pu rencontrer l'orthophoniste de la structure, qui a été embauchée peu de temps avant notre intervention, pour cause de congé parental. Néanmoins, elle souhaite vivement poursuivre notre travail auprès des équipes soignantes et des jeunes posant des difficultés d'alimentation et de déglutition. En effet, un travail sur la durée ne pourra qu'enrichir notre intervention qui n'aura été que ponctuelle.

Pour conclure, le retour dans cette structure nous permet de nous rendre compte de l'envie de « bien faire » du personnel et de leur volonté d'apporter le maximum de confort et de sécurité à leurs patients. Nous avons été agréablement surprises par tout ce qui avait été réfléchi et mis en place par l'équipe suite à notre premier passage. Cette deuxième visite montre donc tout l'intérêt que cette démarche de sensibilisation peut apporter à ce type de structure.

### **6.2.1.3. M.A.S. des Oliviers**

Nous n'avons pu faire ce retour de sensibilisation à la M.A.S. des Oliviers dans les délais du mémoire car les participants, étant étudiants, étaient en période d'examens. Nous essaierons de les recontacter courant mai afin de répondre à leurs questions et d'essayer de résoudre avec eux leurs difficultés.

## **6.2.2. Questionnaire de retour de sensibilisation**

Nous avons élaboré ce questionnaire afin d'apprécier l'impact de notre intervention. Dans ce questionnaire, nous reprenons les points-clés sur lesquels nous avons insistés lors de la sensibilisation. Il se présente sous la forme d'un Q.C.M. car il se veut rapide à remplir et à analyser. Il a été remis aux professionnels qui ont assisté à notre intervention et qui étaient présents lors de notre retour dans la structure.

### **6.2.2.1. Questionnaire de retour de sensibilisation**

#### **Questionnaire de retour de la sensibilisation**

Ce questionnaire fait suite à la sensibilisation sur la prise en charge quotidienne des troubles de la déglutition et de l'alimentation qui vous a été présentée le 13 janvier 2010. Vos réponses nous permettront d'apprécier l'impact de notre présentation sur vos connaissances de ces troubles et sur votre pratique. Nous vous remercions par avance de prendre quelques minutes pour le remplir.

Profession : \_\_\_\_\_

*Cochez la (ou les) réponse(s) qui vous semble(nt) bonne(s).*

#### **1°) Le temps majeur des fausses routes est :**

- Le temps oral                       Le temps pharyngé                       Le temps œsophagien

#### **2°) Pour éviter les fausses routes, la tête doit être positionnée :**

- En extension                       En flexion

#### **3°) Un trouble de la sensibilité peut gêner l'alimentation.**

##### **Pour limiter l'hypersensibilité :**

- On installe le patient dans une position d'extension  
 On installe le patient dans une position de flexion  
 On facilite la fermeture de bouche  
 On privilégie des aliments contrastés en température, en goût...  
 On donne des petites bouchées

→ **Pour limiter l'hyposensibilité :**

- On aide le patient à se redresser
- On facilite la fermeture de bouche
- On évite les aliments épais, épicés, contrastés en température...
- On donne des petites bouchées

**4°) Pour installer un patient spastique pour le repas :**

- On peut enlever l'appui-tête et le repose-pied s'ils génèrent une posture en extension
- On resserre les sangles
- On pousse derrière la tête pour la ramener en flexion
- On se place à la même hauteur voire légèrement en-dessous

**5°) Pour installer un patient hypotonique pour le repas :**

- On favorise le redressement du tronc et de la tête
- On peut installer une tablette assez basse devant lui
- On se place à la même hauteur voire légèrement au-dessus

**6°) On peut tolérer une cassure de la nuque pendant et hors-repas :**

- Jamais
- Parfois
- Souvent

**7°) Lorsqu'on donne à manger au patient :**

- La cuillère doit arriver du bas vers le haut
- La cuillère doit arriver du haut vers le bas
- On arrête le contrôle de fermeture de bouche dès qu'on retire la cuillère de la bouche
- On attend une déglutition efficace avant la bouchée suivante

**8°) Pour donner à boire au verre :**

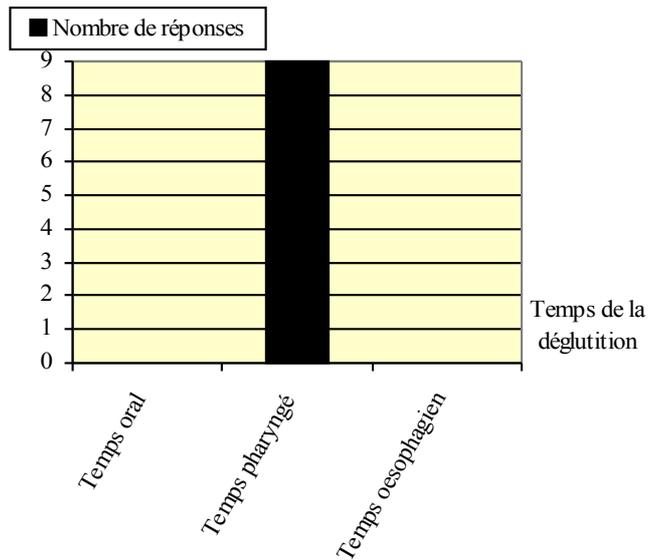
- On verse le liquide dans la bouche du patient qui reste passif
- On met le verre au contact de la lèvre inférieure et on attend une aspiration active du liquide par le patient
- Il est préférable d'avoir peu d'eau dans le verre quand on donne à boire au patient
- Il est préférable d'avoir un verre rempli pour donner à boire

### 6.2.2.2. Résultats des questionnaires remplis par le personnel de l'I.E.M. « Le petit Tremblay »

Nombre de questionnaires retournés : 9

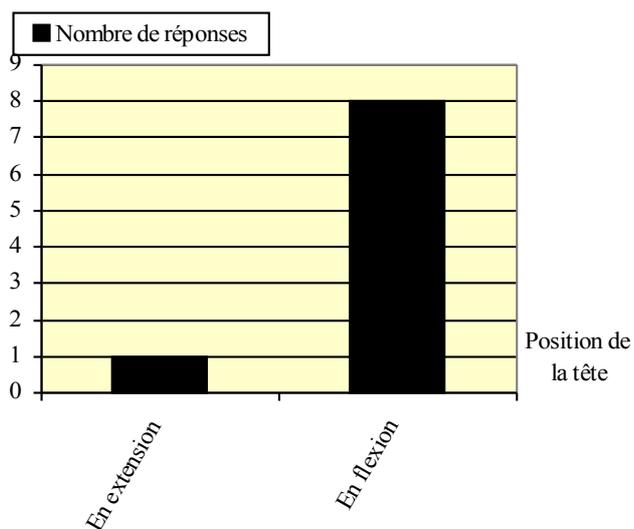
Analyse par questions :

**Question N°1 : « Le temps majeur des fausses routes est : »**



Le temps pharyngé a été évoqué par tous les participants, ce qui signifie que l'information a bien été intégrée.

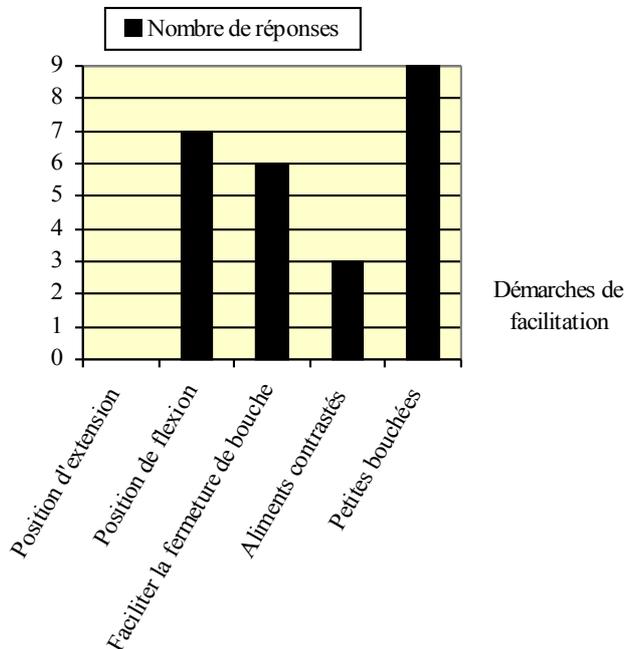
**Question N°2 : « Pour éviter les fausses routes, la tête doit être positionnée : »**



Majoritairement, tous les professionnels ont donné la bonne réponse : « tête en flexion ». Seule une personne a répondu « tête en extension ».

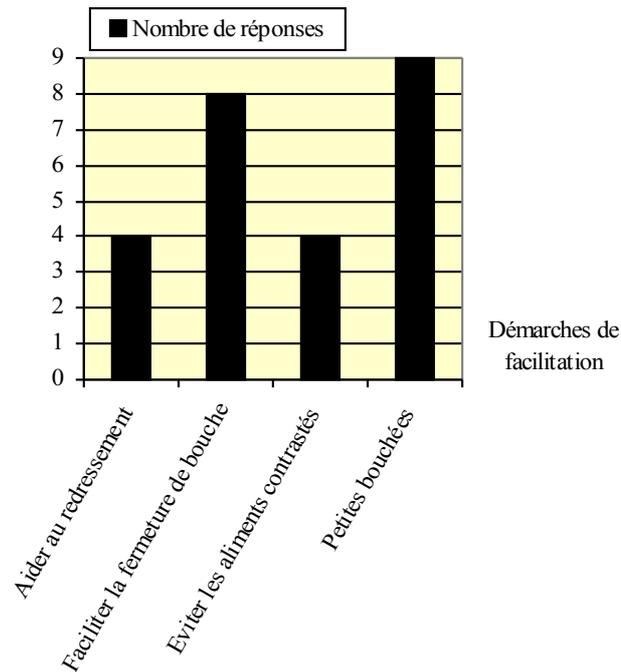
**Question N°3 : « Un trouble de la sensibilité peut gêner l'alimentation.**

- pour limiter l'hypersensibilité :



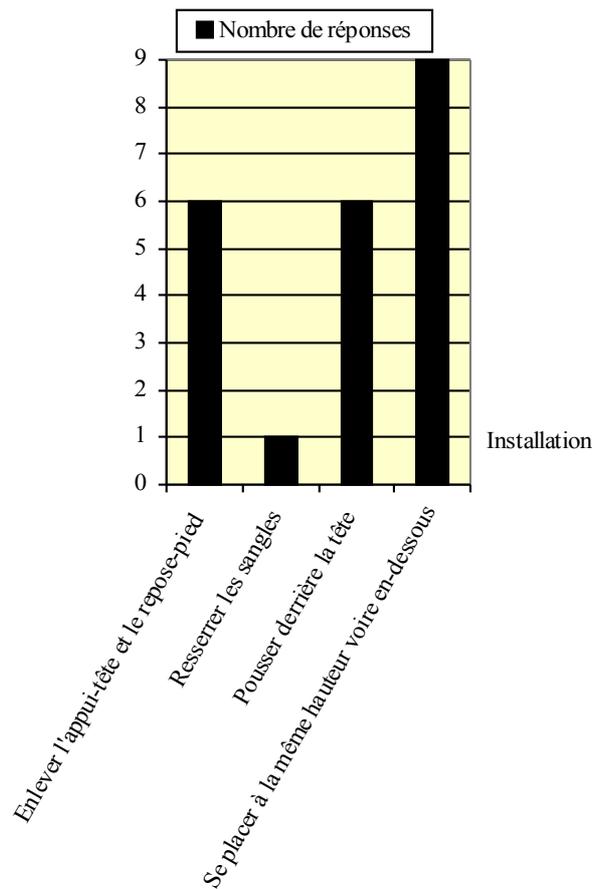
Les démarches de facilitation à pratiquer face à un patient hypersensible sont dans l'ensemble bien intégrées. L'item à proscrire « position d'extension » n'a pas été évoqué, ce qui est positif.

- pour limiter l'hyposensibilité :



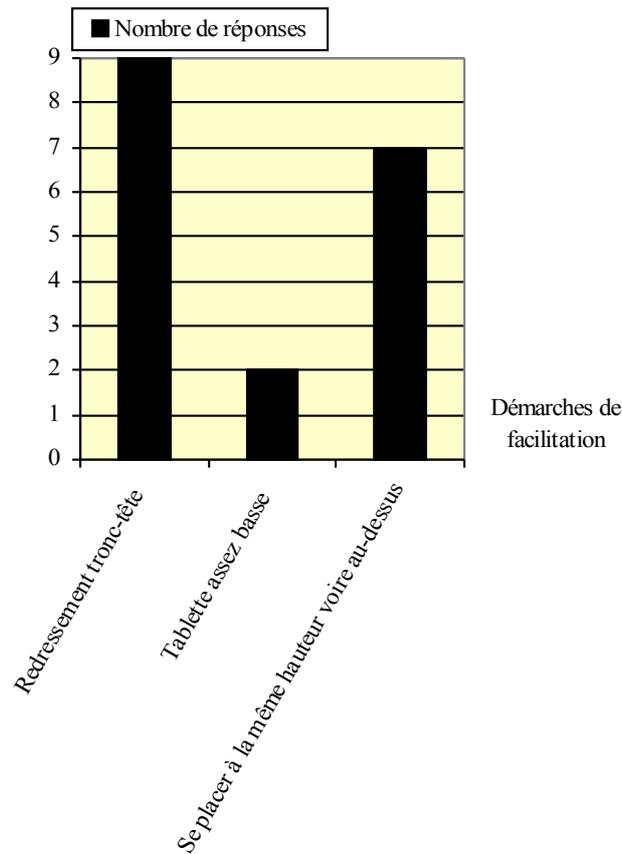
Les professionnels ont bien assimilé l'importance de faciliter la fermeture buccale pour un patient hyposensible. Néanmoins, la démarche d'aide au redressement du patient hyposensible n'a pas été majoritairement retenue. Tous les professionnels ayant répondu au questionnaire pensent encore qu'il faut donner des petites bouchées à ces patients pour faciliter leur déglutition et 4 professionnels pensent aussi qu'il est préférable d'éviter les aliments contrastés : nous n'avons certainement pas assez insisté sur ces trois derniers points.

**Question N°4 : « Pour installer un patient spastique pour le repas » :**



Concernant l'installation d'un patient spastique, le 1er item « enlever l'appui-tête et le repose-pied s'ils génèrent une posture en extension » a été évoqué par la majorité des professionnels ayant répondu au questionnaire. Par contre, le 2ème et le 3ème item ont été évoqués respectivement 1 et 6 fois alors qu'ils sont à proscrire chez un patient spastique. Enfin, le dernier item « se placer à la même hauteur voire légèrement en-dessous du patient » a été évoqué par tous : c'est un point sur lequel nous avons beaucoup insisté.

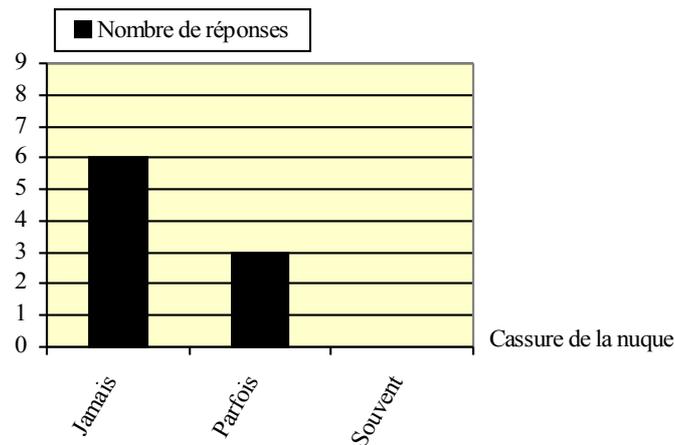
**Question N°5 : « Pour installer un patient hypotonique pour le repas » :**



Concernant l'installation d'un patient hypotonique, l'item « favoriser le redressement du tronc et de la tête » a bien été évoqué par tous les professionnels. Par contre, 2 professionnels sur 9 ont évoqué l'item piège « on peut installer une tablette assez basse devant le patient ». Cette proposition va à l'inverse des démarches facilitatrices pour un patient hypotonique. Il faut au contraire que la tablette soit haute et enveloppante pour en tirer tous les bénéfices (redressement, communication visuelle...). Le dernier item concernant l'installation du soignant par rapport au patient hypotonique a été majoritairement évoqué par les professionnels.

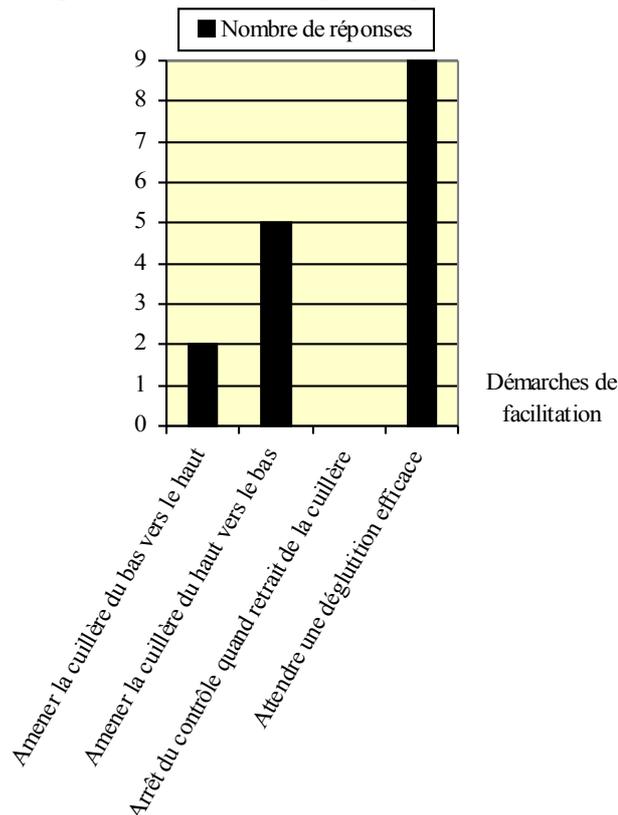
De manière générale, les informations apportées sur l'installation d'un patient hypo ou hypertonique ont été intégrées malgré quelques incorrections de certains professionnels.

**Question N°6 : « On peut tolérer une cassure de la nuque pendant et hors-repas :**



La majorité des professionnels a répondu correctement à cette question. Néanmoins, 3 personnes pensent encore que l'on peut parfois tolérer une cassure de la nuque.

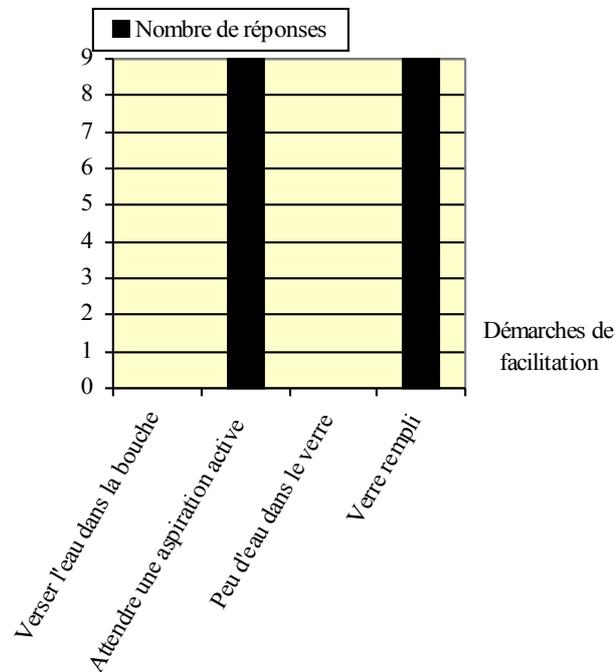
**Question N°7 : « Lorsqu'on donne à manger au patient » :**



L'importance d'amener la cuillère du bas vers le haut lorsque l'on donne à manger ne semble pas avoir été comprise ni intégrée. En effet, seuls 2 professionnels évoquent cette réponse alors que 5 se trompent. Par ailleurs, 2 personnes n'ont pas répondu à cette question. Néanmoins, les démarches d'attendre que le patient ait dégluti avant de donner la bouchée

suivante et de contrôler la fermeture buccale tant que le bolus n'est pas avalé ont été intégrées par la majorité des professionnels.

**Question N°8 : « Pour donner à boire au verre » :**



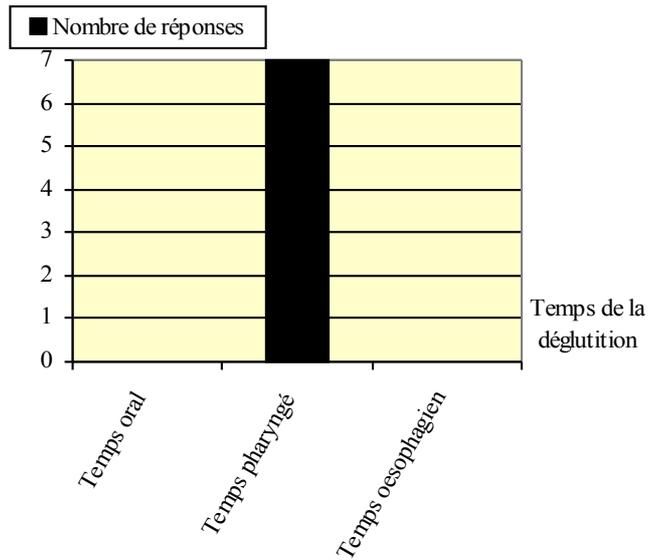
Pour cette question, tous les professionnels ayant répondu au questionnaire ont compris l'importance d'attendre une aspiration active du liquide par le patient et l'importance de présenter un verre rempli au patient.

### 6.2.2.3. Résultats des questionnaires remplis par le personnel de l'I.M.E. « Les Enfants de Kervihan »

Nombre de questionnaires retournés : 7

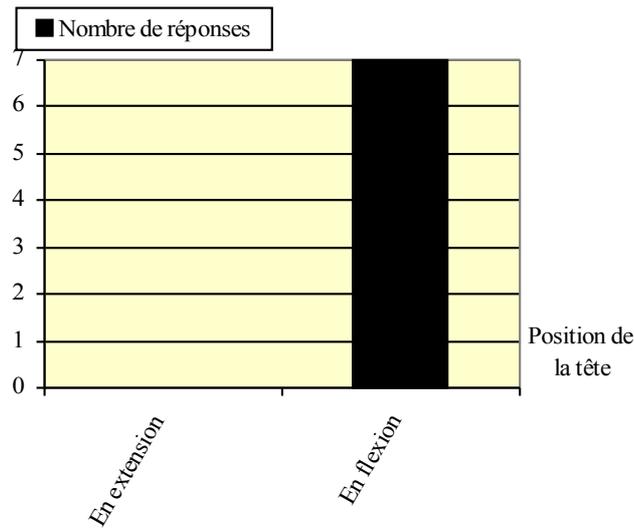
Analyse par questions :

**Question N°1 : « Le temps majeur des fausses routes est : »**



Le temps pharyngé a été évoqué par tous les participants, ce qui signifie que l'information a bien été intégrée.

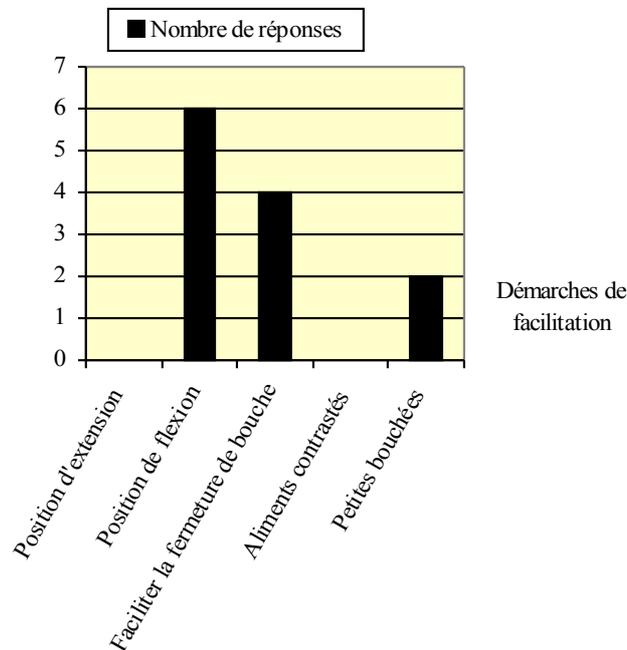
**Question N°2 : « Pour éviter les fausses routes, la tête doit être positionnée : »**



Tous les professionnels ont donné la bonne réponse : « tête en flexion ». C'est un point sur lequel nous avons beaucoup insisté lors de notre intervention bien que les professionnels ayant répondu au questionnaire avant la sensibilisation connaissaient déjà ce principe.

**Question N°3 : « Un trouble de la sensibilité peut gêner l'alimentation.**

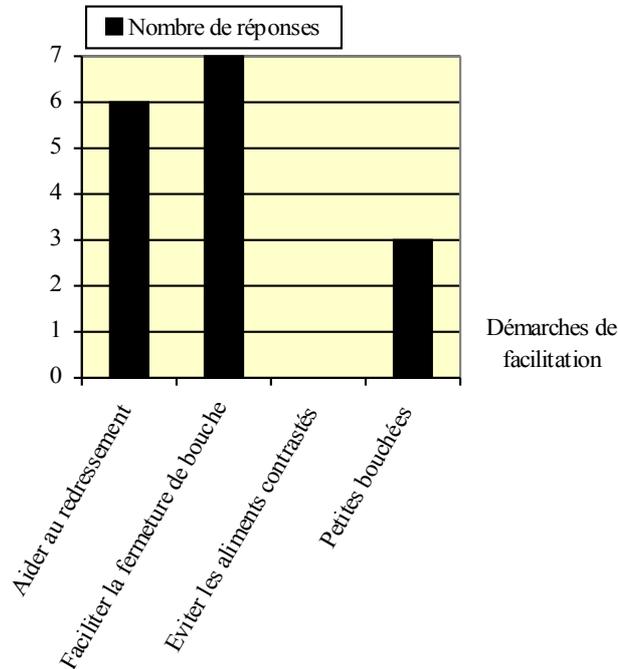
- pour limiter l'hypersensibilité :



Comme pour la question précédente, on remarque que le « positionnement du patient en flexion » est une démarche bien intégrée. Les différents professionnels ont également bien compris que les aliments contrastés en goût et en température étaient à proscrire pour un patient hypersensible. Par contre, « donner des petites bouchées » et « faciliter la fermeture de

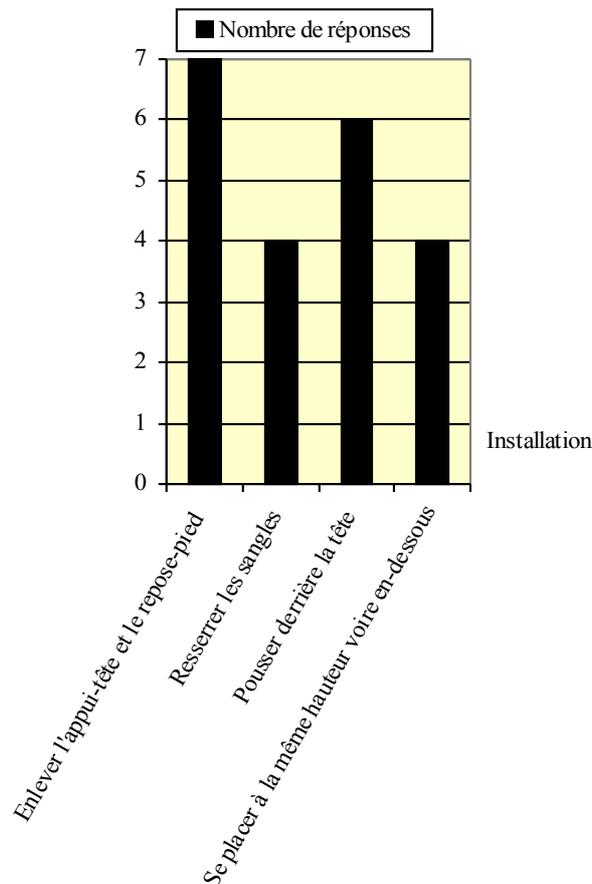
bouche » à un patient hypersensible ne sont pas des démarches de facilitation retenues par la majorité des professionnels.

- **pour limiter l'hyposensibilité :**



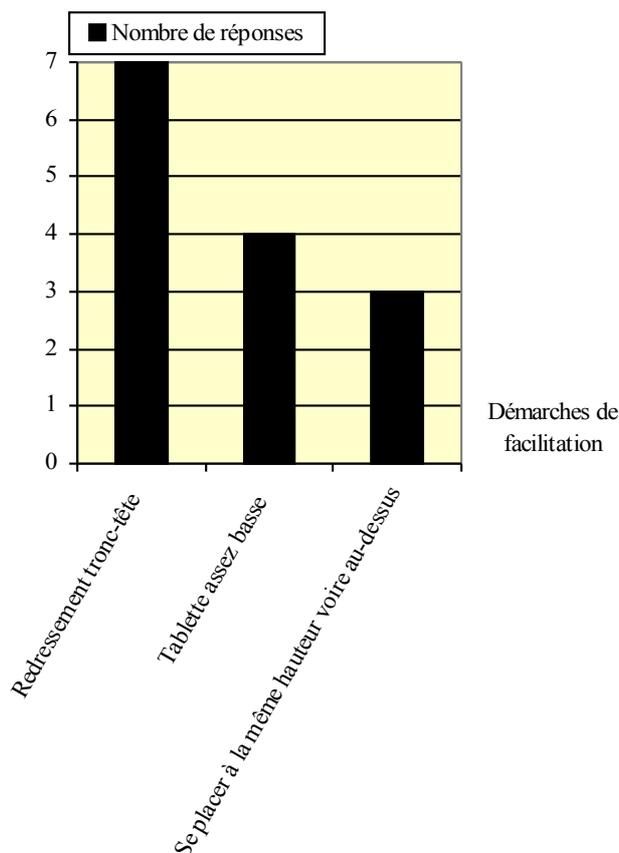
Les professionnels ont bien assimilé le fait qu'il faut aider un patient hyposensible à se redresser et lui faciliter la fermeture de bouche quand cela est nécessaire. De plus, ils savent qu'il faut non pas éviter mais plutôt privilégier les aliments contrastés avec ces patients. Par contre, 3 professionnels pensent encore que « donner des petites bouchées » à un patient hyposensible facilite sa déglutition : nous n'avons certainement pas insisté sur ce dernier point (« il est préférable de donner des bouchées assez importantes à un patient hyposensible pour favoriser le réflexe de déglutition »).

**Question N°4 : « Pour installer un patient spastique pour le repas » :**



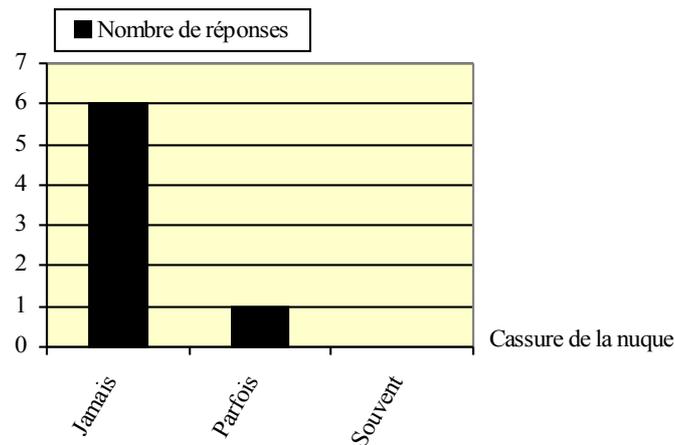
Concernant l'installation d'un patient spastique, le 1<sup>er</sup> item « enlever l'appui-tête et le repose-pied s'ils génèrent une posture en extension » a été évoqué par tous les professionnels. Par contre, le 2<sup>ème</sup> et le 3<sup>ème</sup> item ont été évoqués respectivement 4 et 6 fois alors qu'ils sont à proscrire chez un patient spastique. Nous nous apercevons donc que nous n'avons pas assez expliqué la raison des gestes à bannir lors de l'installation du patient spastique. Enfin, le dernier item « se placer à la même hauteur voire légèrement en-dessous du patient » n'a pas été évoqué par tous alors que nous avons pourtant insisté sur ce point.

**Question N°5 : « Pour installer un patient hypotonique pour le repas » :**



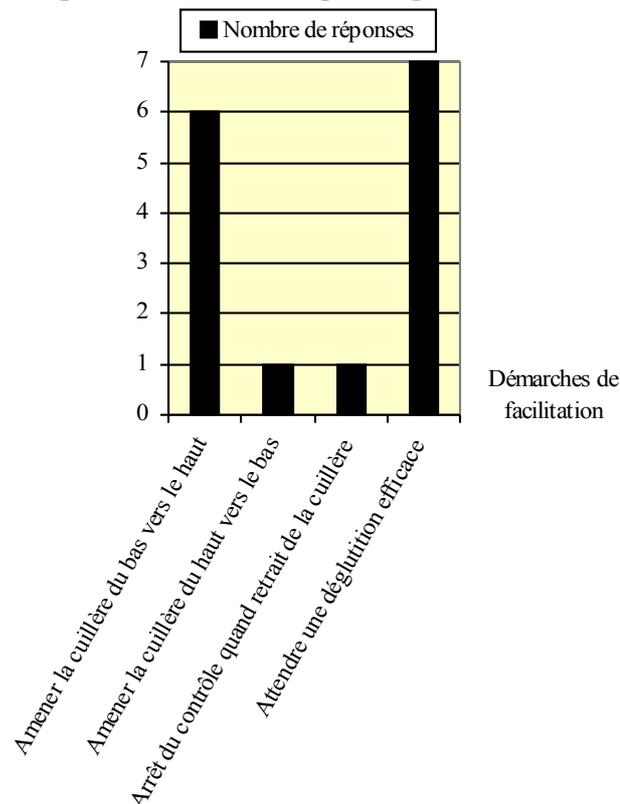
Concernant l'installation d'un patient hypotonique, l'item « favoriser le redressement du tronc et de la tête » a bien été évoqué par tous les professionnels. Par contre, 4 professionnels sur 7 sont tombés dans le « piège » de l'item « on peut installer une tablette assez basse devant le patient ». Il ne fallait pas cocher cet item car s'il on installe une tablette pour ce type de patients, il faut qu'elle soit haute pour en tirer des bénéfices (redressement, communication visuelle...). Le dernier item concernant l'installation du soignant par rapport au patient hypotonique n'a pas fait l'unanimité. On remarque donc que, comme avec un patient hypertonique, l'information sur l'installation du soignant par rapport au patient n'a pas été intégrée ou acceptée par tous.

**Question N°6 : « On peut tolérer une cassure de la nuque pendant et hors-repas :**



La majorité des professionnels ayant répondu au questionnaire sait qu'il ne faut jamais tolérer une cassure de la nuque pendant et hors-repas. Seule une personne a répondu que l'on peut parfois tolérer cette position de la tête. Cette information a donc été, dans l'ensemble, bien transmise.

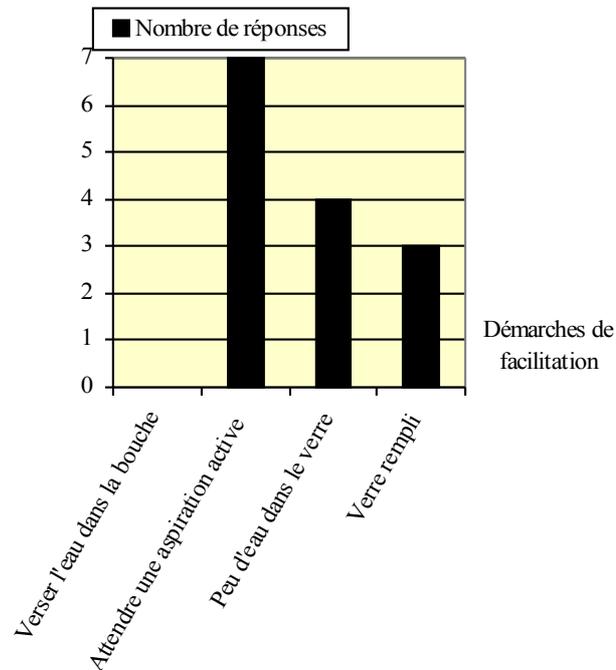
**Question N°7 : « Lorsqu'on donne à manger au patient » :**



Pour cette question, les réponses sont majoritairement celles attendues. En effet, les professionnels ont bien compris l'importance de donner à manger aux patients en amenant la cuillère du bas vers le haut et d'attendre une déglutition efficace avant de donner la bouchée

suivante. La majorité des professionnels sait également que le contrôle de fermeture de bouche se prolonge tant que le bolus n'est pas avalé.

**Question N°8 : « Pour donner à boire au verre » :**



Tous les professionnels ayant répondu au questionnaire ont intégré le fait d'attendre une aspiration active du liquide par le patient et non de verser le liquide dans la bouche du patient qui reste alors passif. Néanmoins, on remarque que 4 personnes sur 7 n'ont pas compris l'importance de présenter un verre rempli au patient (cela évite la cassure de la nuque en extension qui pourrait engendrer des fausses routes).

#### **6.2.2.4. Résultats des questionnaires remplis par le personnel de la M.A.S. des Oliviers**

N'ayant pas encore reçu les résultats des questionnaires de la M.A.S. malgré de nombreuses sollicitations, nous ne pouvons en faire une analyse dans les délais du mémoire.

Nous espérons pouvoir l'inclure lors de la soutenance de notre mémoire.

## **7. Discussion**

### **7.1. Critiques méthodologiques**

#### **7.1.1. Questionnaires**

L'analyse de l'enquête par questionnaire et l'interprétation des résultats nous ont amenées à réfléchir sur l'intérêt de réaliser une formation auprès des professionnels du secteur paramédical et éducatif. Au terme de cette étude, un certain nombre de difficultés inhérentes à notre sujet ont été mises en évidence. Des questionnements que nous n'avions pas anticipés ont également été soulevés. Nous les exposerons ici.

##### **7.1.1.1. Critiques des questionnaires destinés aux unités de formation**

Ce questionnaire nous a permis d'avoir une idée sur les connaissances des professionnels paramédicaux et éducatifs, acquises au cours de leur formation initiale, à propos de la déglutition. Dans ce questionnaire, des questions ouvertes qui laissaient de larges possibilités de réponses n'ont en général pas été remplies. Par exemple, la question où nous demandions l'intitulé des cours enseignés n'a pas toujours été comprise. Pour cette question, nous aurions dû proposer des intitulés sur le thème de la déglutition, des thèmes très fréquents dans ce type d'enseignement, ainsi cela aurait facilité les réponses.

### **7.1.1.2. Critiques des questionnaires destinés aux structures**

Toutes les structures n'ont pas reçu le même questionnaire. En effet, après avoir reçu les premiers questionnaires, nous nous sommes aperçues qu'il nous manquait des informations importantes comme le ressenti de la personne qui donne le repas à un patient ou bien le temps que la prise d'un repas demandait. Ces questions rajoutées auraient dû être présentes dès le début, ainsi nous aurions pu mieux cibler les difficultés.

La présentation de certaines questions a parfois induit des réponses que nous n'aurions pas recueillies si la mise en forme avait été différente. Notamment pour la question concernant la connaissance des adaptations palliant les troubles de la déglutition : trop d'items ont été proposés pour la connaissance des textures et consistances.

De plus, certaines questions n'apportent pas d'éclairage pour notre intervention. C'est le cas pour la question concernant l'apport de conseils par d'autres personnes, les professionnels ont répondu par oui ou par non. Il est certain que savoir s'ils bénéficient de conseils d'autres professionnels est intéressant mais il aurait été d'autant plus judicieux de demander de quel type de conseils ils pouvaient bénéficier.

Concernant la question sur les symptômes de la dysphagie, certaines propositions auraient dû être définies ou simplifiées. Certains termes, très spécifiques comme le reflux gastro-œsophagien, le réflexe de mordre ou encore les pneumopathies n'ont pas été compris par tous donc n'ont pas été évoqués alors que ce sont des signes fréquents de troubles de la déglutition. Le vocabulaire employé aurait dû être davantage adapté au public visé.

Par ailleurs, la méthode adoptée pour le dépouillement du questionnaire destiné au personnel ne permet pas un approfondissement de chaque questionnaire. Nous avons traité l'ensemble des réponses question par question de façon globale, ce qui occulte les différences interindividuelles. Certaines réponses aux questionnaires auraient mérité d'être approfondies et commentées séparément.

Enfin, l'analyse qualitative s'est révélée être assez complexe et nous n'avons pu respecter les différences d'opinions interprofessionnelles (notamment les divergences de réponses sur le mobilier adapté ou non, le temps consacré aux repas et le fait que les professionnels mangent ou pas en même temps que les patients).

### **7.1.1.3. Critiques des questionnaires de satisfaction**

Ce questionnaire nous a permis d'avoir une appréciation générale de l'intérêt de notre présentation dans les structures et surtout de la qualité de notre intervention. Néanmoins, certains items nous semblent aujourd'hui difficilement exploitables : l'item « intensité de la présentation » ne nous paraît pas assez explicite car il peut être interprété de différentes manières (une présentation intense car vive ou intense car condensée sur un temps limité ou encore intense car soutenue et demandant un effort d'attention trop important). L'item « utilité sur le plan professionnel » induit forcément une note satisfaisante car nous nous adressons à des professionnels travaillant au quotidien avec des patients présentant des troubles de la déglutition et d'alimentation.

### **7.1.1.4. Critiques du questionnaire de retour de sensibilisation**

D'emblée, nous nous sommes aperçues qu'il aurait fallu proposer ce questionnaire aux professionnels avant et après la sensibilisation. Cela aurait permis de pouvoir établir des comparaisons et ainsi d'évaluer au mieux l'impact de notre sensibilisation. De plus, les termes utilisés dans ce questionnaire sont encore très techniques et les professionnels n'ont pas l'habitude de les employer au quotidien (spasticité, hypotonie, cassure de nuque...).

Certaines questions posées sont probablement trop spécifiques compte tenu de la population ciblée. Nous avons de ce fait obtenu un grand nombre de réponses floues, relevant davantage de l'intuition ou du bon sens, plutôt que des connaissances précises, notamment concernant les questions évoquant les façons de limiter l'hyper ou l'hyposensibilité.

Par ailleurs, la première question « quel est le temps majeur des fausses routes ? » ne semble finalement pas pertinente dans ce questionnaire car sa connaissance n'est pas de grande utilité pour ces professionnels au quotidien.

Bien que le questionnaire n'ait pas été présenté comme tel, il n'en demeure pas moins qu'il reste très scolaire et donne une impression d'interrogation écrite, de vérification des connaissances enseignées ou plutôt transmises.

Enfin, en dépit de ces difficultés méthodologiques, nous nous sommes efforcées de rendre compte de la richesse des commentaires dans l'exposé des résultats.

## **7.1.2. Sensibilisation**

### **7.1.2.1. Nos impressions**

#### **7.1.2.1.1 Sensibilisation à l'I.E.M. « Le petit Tremblay »**

L'une d'entre nous étant en stage dans cette structure depuis la 3<sup>ème</sup> année, la demande avait été préalablement faite, étudiée et notre projet avait été accepté par la direction ainsi que par les deux orthophonistes travaillant dans cette structure. Le fait d'être en stage au sein de cette structure nous a permis d'assister au quotidien aux difficultés des jeunes patients mais également aux difficultés des professionnels donnant le repas.

Au vu des difficultés importantes, les orthophonistes avaient déjà, en septembre 2009, effectué une formation interne sur le sujet pendant une demi-journée. La crainte que nous avions alors était que notre sensibilisation ressemblerait grossièrement à ce qu'elles avaient présenté et que notre sujet porte sur des redites. Néanmoins, cela nous a permis d'orienter notre présentation, de revenir sur certains points qui semblaient nécessaires d'après les orthophonistes.

Nous avons alors mis en place et effectué deux sessions car beaucoup de professionnels souhaitaient assister à notre sensibilisation. Par ailleurs, les deux formations ont été bénéfiques : elles ont permis de fonctionner en petits groupes. Cela a alors autorisé plus d'échanges et a permis d'être plus à l'aise pour faire des mises en pratique.

La première session du 20 novembre 2009 a marqué le début de nos formations. Par manque de temps (deux heures nous ont été accordées), nous n'avons pu faire toute la mise en pratique prévue. Les orthophonistes nous ont beaucoup soutenues lors de cette première sensibilisation.

Cette première session a été aussi l'occasion pour nous de faire des corrections sur notre contenu de présentation et également d'établir des priorités pour la deuxième session à savoir de passer moins de temps sur la partie théorique afin de privilégier la mise en pratique, ce qui représentait la demande principale de nos populations cibles.

La deuxième session a été pour nous beaucoup plus aisée car d'une part, nous avons bien cerné la demande initiale qui était d'avoir de la mise en pratique et celle-ci a été possible sans être dans l'empressement, et d'autre part, de réelles discussions ont pu être établies (discussions entre professionnels, questionnements sur des jeunes...).

#### **7.1.2.1.2 Sensibilisation à l'I.M.E. « Les enfants de Kervihan »**

Nous avons pris contact avec ce centre car il nous avait permis de nous familiariser avec les enfants polyhandicapés qu'il accueille pour un exposé sur le thème du polyhandicap en 3<sup>ème</sup> année. Notre travail consistait à assister à quelques repas de ces enfants afin de prendre conscience de leurs difficultés d'alimentation et de déglutition. Ce centre n'avait pas, à ce moment-là, d'orthophoniste. Les adultes soignants et le directeur étaient alors en grande demande de conseils de professionnels spécialisés dans la déglutition et l'alimentation car certains enfants étaient très en difficulté à ce niveau-là.

Il nous a semblé alors évident de leur rendre la pareille cette année en s'appuyant sur ce qui avait été observé lors de cette visite.

Afin d'adapter au mieux notre sensibilisation, nous avons prévu d'assister à quelques repas pour nous approcher au plus près de leurs attentes. Malheureusement, à cause des intempéries et des mesures prises pour la grippe A, nous n'avons pas pu nous rendre sur place avant le jour de la formation.

Par ailleurs, nous n'avons reçu que 3 questionnaires destinés au personnel encadrant avant la formation. Nous avons donc basé notre formation sur des souvenirs de la rencontre effectuée l'année précédente.

Depuis décembre 2009, une orthophoniste a été embauchée à temps partiel (25 %). Elle nous a contactées en nous disant être très intéressée par ce projet car elle n'a jamais travaillé avec cette population et ne connaît pas leurs difficultés spécifiques d'alimentation. Elle n'a pas pu se libérer le jour de la sensibilisation car elle travaille aussi dans d'autres établissements mais a demandé une rencontre ultérieure avec nous afin de reparler de cette journée et de nous faire part de ses questions. Nous avons donc conclu à une rencontre deux jours après notre sensibilisation.

Il nous a été accordé 2h30 pour sensibiliser le personnel aux troubles de l'alimentation et de la déglutition. Nous avons 11 participants dont 8 A.M.P., 1 auxiliaire de puériculture, 1 éducatrice de jeunes enfants, 1 monitrice éducatrice.

Cet après-midi s'est déroulé dans une ambiance plutôt détendue car, d'une part il s'agissait de notre 2<sup>ème</sup> intervention (même si nous étions un peu angoissées, il ne s'agissait pas des mêmes craintes que pour la 1<sup>ère</sup> présentation), et d'autre part, nous avons été très bien accueillies par le directeur qui nous a fait visiter les locaux et nous a présentées au personnel qui s'est montré chaleureux.

Très rapidement durant la présentation, des échanges avec l'auditoire et entre les membres de l'auditoire se sont déroulés. Nous avons donc pu ainsi nous détacher du cadre de la présentation pour être dans le concret et une analyse au cas par cas, ce qui correspondait plus à l'attente du public.

Cependant, la partie pratique n'a pas pu se dérouler comme prévu car le matériel demandé pour les mises en situation ne nous avait pas été fourni (yaourts, biscuits, cuillères). Les participants ont quand même pu mettre en pratique l'inhibition des postures pathologiques (extension et flexion) ainsi que le contrôle de fermeture buccale latéral et de face, deux par deux.

Il est évident que la partie la plus attendue par les participants (la partie pratique) a du être amputée et a certainement suscité une « déception » par rapport aux attentes. Par ailleurs, le public aurait aimé que l'on voie avec eux les patients qui présentent des troubles d'alimentation afin de trouver ensemble des solutions pour pallier ces difficultés. C'est ce qui ressort d'ailleurs des questionnaires de satisfaction.

A l'issue de la présentation, nous leur avons donc proposé de les revoir le vendredi suivant après notre rencontre avec l'orthophoniste. Ils ont apprécié cette démarche qui leur permettait de repenser à notre intervention et de préparer des questions ou des remarques quant à la faisabilité ou non de certaines techniques présentées « en théorie ».

Nous sommes donc retournées dans le centre deux jours plus tard. Nous avons rencontré comme prévu l'orthophoniste, qui était très en demande de conseils sur la prise en charge des troubles d'alimentation et de déglutition. En effet, elle n'a jamais travaillé avec ce type de

population et est en ce moment en « phase de découverte » de la structure car nouvellement embauchée.

Après quelques explications de notre travail et quelques réponses apportées à ses questions, nous sommes allées assister aux repas des jeunes. Nous avons pu voir enfin les enfants qui posaient le plus de problèmes lors des repas et avons observé la façon dont procédait le personnel. Nous nous sommes aperçues que les conseils donnés lors de la formation n'étaient pas appliqués car pas intégrés. En effet, certains professionnels nous ont confié leurs difficultés à modifier leurs habitudes. Par ailleurs, il nous semble évident que des techniques non montrées et non appliquées en situation « réelle » sont difficilement testées et maîtrisées par le personnel.

Nous avons donc représenté certains gestes qui pouvaient être utiles avec certains patients et les avons appliqués directement sur les jeunes concernés. Les professionnels ont donc vu que ces techniques étaient réalisables et qu'elles s'avéraient efficaces. Nous les avons alors laissés les appliquer tout en « corrigeant » certaines maladresses en leur rappelant que ces techniques ne sont maîtrisées qu'après plusieurs essais. Nous avons été très vigilantes dans nos propos et dans la façon de les dispenser afin qu'ils ne se sentent pas jugés ou culpabilisés de « mal faire » ou de ne « pas savoir faire » car cette équipe a vraiment une envie de « bien faire » et est à l'écoute de tout ce qui est proposé.

Par ailleurs, l'orthophoniste, qui ne maîtrisait pas non plus les gestes, se retrouvait également dans leur situation de découverte et d'apprentissage.

A l'issue de cette rencontre, l'orthophoniste nous a confié que nous lui avons été d'une grande aide car c'est un travail qu'elle « se devait de faire » mais qu'elle aurait dû mener seule. Par ailleurs, elle ajoute qu'il lui aurait été difficile de réunir tout le personnel à un même moment et dans un même endroit comme nous avons eu la chance de pouvoir le faire. Elle est bien consciente que notre travail n'est que le commencement d'une prise de conscience mais c'est un travail qu'elle souhaite vivement poursuivre et approfondir.

### **7.1.2.1.3 Sensibilisation à la M.A.S. des Oliviers**

Avant d'effectuer notre sensibilisation, nous avons observé le repas du midi. Les résidents et professionnels mangent en même temps dans un grand réfectoire. Deux services sont organisés en raison du grand nombre de patients. On compte un professionnel pour 4 patients,

sachant que beaucoup sont autonomes mais qu'il faut gérer les troubles du comportement de certains en plus de donner le repas aux patients qui le nécessitent. Les ustensiles facilitateurs sont utilisés en grand nombre dans cette structure (sets antidérapants, couverts à gros manches, verres avec une encoche), néanmoins le mobilier semble parfois inadapté.

Une partie des professionnels ayant déjà reçu l'an dernier une formation sur la déglutition de la part de l'Association des Paralysés de France, la directrice a souhaité que le personnel n'ayant pas reçu cette formation puisse assister à notre sensibilisation. Notre sensibilisation a donc été proposée à des étudiants Aides Médico-Psychologiques en cours de formation. La liste affichant les participants comptait 6 personnes. Néanmoins, par manque d'organisation, seulement 4 personnes étaient présentes.

Etant donné le petit nombre de notre assemblée et le temps imparti très écourté (1 heure), nous sommes parties des questions des participants et de leurs difficultés rencontrées au quotidien. En répondant à leurs questions, nous avons pu alors aborder et développer certains points prévus dans notre présentation mais il a fallu faire des choix, ce qui n'était pas prévu. En effet, dans la partie théorique, nous n'avons développé que la déglutition normale. Nous aurions aimé développer davantage les définitions des pathologies et les troubles associés car étant en formation, les participants n'ont pas encore beaucoup d'expériences et ne visualisent pas bien les difficultés que peuvent présenter les patients spastiques, hypotones... Dans la partie pratique, nous avons pu leur présenter les différents contrôles de fermeture de bouche et les faire participer mais les explications ont été certainement trop rapides pour être intégrées.

D'une façon générale, même en adaptant notre sensibilisation et en lui donnant des tournures de discussions et d'échanges, nous restons un peu déçues de cette action car nous avons eu la sensation d'une présentation désorganisée et d'un travail inachevé. Les participants, eux aussi, nous ont confié être un peu déçus à cause du peu de temps imparti pour cette présentation qui leur semble pourtant très utile sur le plan professionnel.

Cependant, cette expérience nous a permis de nous rendre compte que nous étions tout à fait capables de nous détacher de notre présentation formelle et que cela donnait une ambiance plus « décontractée » et moins « magistrale » à notre présentation.

#### **7.1.2.2. Critiques générales de la sensibilisation**

### 7.1.2.2.1 Les difficultés rencontrées

#### → Le support

- La présentation générale

Une de nos hypothèses de départ est que le DVD intitulé « Les troubles d'alimentation et de déglutition » créé en 2008 par J.P. Crunelle (kinésithérapeute) et D. Crunelle (orthophoniste) peut servir de support à une orthophoniste pour informer et former une équipe sur ce thème.

En effet, ce support étant une manne d'informations et de documents sur ces troubles, il peut s'adapter à n'importe quel type de population susceptible d'être atteint de dysphagie.

Néanmoins, en élaborant la trame de notre sensibilisation, nous nous sommes rapidement aperçues que nous ne pourrions pas utiliser le DVD dans sa version originale car cela nous aurait demandé beaucoup de manipulations lors de notre présentation. Nous avons donc décidé d'extraire des diapositives et des vidéos du DVD pour élaborer un diaporama qui correspondrait à notre trame de présentation et à nos populations cibles. Ce travail nous a demandé beaucoup de temps car il nécessite de connaître en détail le contenu du DVD.

- Les diapositives du diaporama

Un de nos objectifs étant de sensibiliser les professionnels non médecins aux troubles d'alimentation et de déglutition, nous nous sommes très vite aperçues que certaines diapositives sélectionnées dans le DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition » étaient très détaillées et les termes étaient parfois très techniques. Notre présentation se voulant accessible à tous les professionnels du quotidien, nous avons dû remanier la majorité des textes pour nous adapter à notre public.

Par conséquent, les orthophonistes qui veulent utiliser le DVD pour informer et former une équipe sur les troubles d'alimentation et de déglutition doivent maîtriser le DVD et adapter les textes en fonction de leur auditoire.

- Les vidéos

Notre sensibilisation se voulant dynamique, nous avons souhaité y inclure des vidéos qui viendraient appuyer nos propos ou nos démonstrations. En plus d'être débordant

d'informations présentées sous forme écrite, le DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition » est aussi riche en illustrations vidéo. Nous avons donc pu inclure quelques vidéos qui permettent d'éclaircir certaines de nos explications.

Cependant, notre sensibilisation cible trois tranches d'âge: enfants, adolescents et adultes I.M.C. ou polyhandicapés. Nous avons trouvé de nombreuses vidéos concernant les enfants que nous avons pu utiliser dans les structures accueillant cette population et extrapoler ces vidéos pour la population d'adolescents, mais pour le support concernant les adultes polyhandicapés, nous n'avons pas trouvé de vidéos illustrant nos propos. Nous avons alors utilisé certaines vidéos mettant en scène des enfants car certaines techniques ou conseils présentés sont les mêmes que ce soit pour un enfant ou pour un adulte. Nous aurions tout de même souhaité présenter des vidéos mettant en scène des adultes polyhandicapés afin de nous adapter davantage à la population ciblée dans cette structure.

## → La sensibilisation

- Les difficultés liées à l'organisation

Comme prévu dans nos objectifs, nous sommes intervenues dans trois structures différentes : une sensibilisation à l'I.M.E. « Les enfants de Kervihan » qui accueille des enfants polyhandicapés, deux interventions à l'I.E.M. « Le petit Tremblay » qui accueille des adolescents I.M.C et une dernière intervention à la M.A.S. des Oliviers qui accueille des adultes polyhandicapés.

Dans les questionnaires que nous avons envoyés aux directeurs de ces structures, nous leur avons laissé le choix quant au moment de la journée préférable pour intervenir auprès du personnel. Tous avaient répondu qu'ils préféreraient que nous intervenions l'après-midi afin d'avoir le maximum de personnel disponible. Cette organisation nous a permis d'assister aux déjeuners, d'évaluer les difficultés des patients et d'apprécier les adaptations mises en place. Cependant, elle ne nous a pas permis de faire de mises en situation avec les patients juste après la sensibilisation. C'est ce qui nous a d'ailleurs été « reproché » dans les questionnaires de satisfaction. Nous aurions peut-être dû mieux expliquer notre démarche aux directeurs des structures qui nous auraient peut-être permis d'intervenir le matin et de faire les mises en pratique lors du déjeuner.

Par ailleurs, nous avons précisé aux différentes structures que nous avons besoin de disposer d'environ deux heures et demie pour exposer notre sensibilisation. A l'I.M.E. « Les enfants de Kervihan », ce temps nous a été accordé, ce qui nous a permis de prendre le temps de répondre aux questions et d'explicitier certains points. Par contre, pour l'I.E.M. « Le petit Tremblay » et pour la M.A.S. des Oliviers, nous n'avons disposé respectivement que de deux heures et une heure. Il est évident que, pour compenser ce manque de temps, nous avons dû abrégé certaines parties théoriques afin de pouvoir insister sur les démarches de facilitation, ce qui était d'ailleurs la demande principale des participants. Cependant, comme nous l'avons déjà dit dans une partie précédente, la sensibilisation proposée à la M.A.S. des Oliviers a dû être totalement modifiée étant donné le peu de temps qui nous était accordé.

Concernant les mises en pratique prévues lors de nos sensibilisations, nous avons demandé aux structures de nous fournir le matériel nécessaire (eau plate, gobelets, yaourts ou compotes, cuillères). Une partie de ce matériel n'a pas pu nous être fournie à l'I.M.E. « Les enfants de Kervihan » (notamment les yaourts et les cuillères), ce qui a évidemment écourté

les mises en pratique. Nous aurions dû prévoir le matériel nécessaire afin de ne pas être prises au dépourvu.

Pour finir, plusieurs annulations et reports de la date de la sensibilisation de la part de la M.A.S. des Oliviers ne nous ont pas permis de faire un retour dans la structure dans les délais du mémoire. Nous avons tout de même reçu les questionnaires de satisfaction mais un entretien avec les participants n'a pas pu être réalisé. Par ailleurs, nous n'avons pas pu rencontrer une seconde fois tous les participants à la sensibilisation le même jour car il s'agissait d'étudiantes qui n'étaient normalement pas présentes dans la structure aux mêmes moments.

- **Les difficultés liées au contenu de notre sensibilisation**

Même si nous avons fait en sorte d'adapter au maximum nos propos afin d'être comprises de tous, nous avons parfois éprouvé des difficultés à nous détacher de notre « jargon orthophonique » pour utiliser des mots simples et explicites, notamment dans la partie théorique de notre présentation.

Par rapport à la population I.M.C., certains membres de notre auditoire nous ont fait la remarque que nous présentions certains troubles sensitifs, comme par exemple le réflexe de morsure, auxquels ils n'étaient que très rarement confrontés. Il est vrai que, pour cette présentation, nous avons peut-être parfois trop insisté sur des troubles que l'on rencontre plus souvent chez des patients polyhandicapés.

Par ailleurs, la demande des participants était en majorité ciblée sur des mises en situation avec les patients posant le plus de difficultés. Nous n'avons pas pu répondre à leur demande, notamment à l'I.E.M. « Le petit Tremblay » et à la M.A.S. des Oliviers, à cause d'un défaut d'organisation expliqué précédemment. Les participants n'ont donc pas pu s'essayer aux conseils et techniques abordés lors de notre présentation. On peut alors reprocher à notre sensibilisation d'avoir été trop générale et pas assez personnalisée.

De plus, lors de nos premières sensibilisations, nous avons peut-être trop insisté sur certaines parties qui nous semblaient importantes à présenter, comme les définitions des pathologies ciblées et la physiologie de la déglutition normale, au détriment de la partie pratique. Nous

avons alors modifié notre présentation pour les interventions suivantes afin de s'approcher au plus près des attentes de notre public.

Enfin, nous avons voulu être le plus exhaustives possible concernant les démarches de facilitation, ce qui n'était peut-être pas judicieux étant donné le temps imparti. En effet, les participants ont reçu beaucoup d'informations en peu de temps, ce qui n'est certainement pas la meilleure façon de leur faire retenir les notions essentielles.

#### **7.1.2.2 Points forts de notre travail**

##### **→ Le support**

- **Le diaporama**

Afin d'avoir une présentation fluide et claire, nous avons fait le choix de créer un support diaporama qui nous a servi de base de présentation. Ce diaporama comprend des textes et des vidéos extraits principalement du DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition » (Crunelle et Crunelle, 2008). Les diapositives du diaporama sont volontairement aérées et composées de phrases-clés pour ne pas perdre l'attention de notre auditoire. Par ailleurs, chaque partie importante de notre présentation se termine par une diapositive-synthèse qui rappelle les points importants.

- **Un support adapté à la population**

Comme nous sommes intervenues dans trois structures différentes, nous avons créé trois supports différents : un diaporama pour la population d'enfants polyhandicapés, un autre pour les adolescents I.M.C. et un dernier pour la population d'adultes polyhandicapés. En effet, la pathologie et les âges des patients n'étant pas les mêmes d'une structure à l'autre, nous avons cherché à personnaliser notre présentation : les définitions et certaines vidéos ont été modifiées car non adaptées à tous les patients.

## → **La présentation**

- **Une présentation dynamique**

Pour que notre présentation soit dynamique, nous avons fait en sorte d'élaborer un diaporama relativement synthétique, ce qui nous permettait de le compléter avec des commentaires à l'oral et avec de nombreuses démonstrations. Cette façon de procéder a rendu notre intervention plus vivante et a facilité les interactions avec notre public. En effet, pour démarrer les échanges, nous leur demandions de nous proposer des définitions ou des exemples de symptômes de la dysphagie par exemple avant d'exposer ce que nous avions préparé. Ceci nous permettait de partir de leurs connaissances pour éventuellement les compléter.

- **Une présentation interactive**

Afin d'impliquer davantage notre auditoire, nous leur avons proposé de participer à nos démonstrations. En effet, pour présenter la manœuvre de Heimlich, l'installation du patient dans un fauteuil avant le repas et les contrôles de fermeture de bouche, nous avons demandé à des volontaires de jouer le rôle d'un patient devant ses collègues. Cette expérience leur a permis de se rendre compte des difficultés que pouvait éprouver un patient spastique par exemple au moment du repas. Ensuite, après chaque démonstration, nous avons demandé à tout notre auditoire de se mettre deux par deux et de mettre en pratique ce qui venait d'être présenté en jouant tour à tour le rôle de l'adulte et du patient. Ces mises en pratique ont été appréciées par le public et ont suscité de nombreuses questions et réflexions par rapport aux difficultés de leurs patients.

- **Les vidéos**

La partie pratique de notre présentation a été ponctuée de nombreuses vidéos illustrant nos explications ou démonstrations. Elles ont permis à l'auditoire de visualiser les différentes techniques présentées sur des patients. Ces illustrations ont également été appréciées par le public car elles ont permis d'alléger notre présentation assez dense et de recentrer leur attention.

### **7.1.2.2.3 Documents mis à disposition du personnel**

Avant de commencer notre présentation, nous avons prévenu notre public que nous leur laissions des documents dont notre diaporama, ce qui leur évitait de prendre des notes. Cela nous permettait aussi d'avoir toute leur attention lors de la présentation.

Nous avons donc mis à disposition dans chaque structure un livret contenant un exemplaire détaillé de notre présentation. En plus de ce livret, nous leur avons fourni des fiches synthèses reprenant les points-clés de notre présentation.

### **7.1.3. Retour de sensibilisation**

Environ deux mois après nos sensibilisations, nous sommes retournées dans les structures afin de répondre aux différentes questions que les professionnels pouvaient se poser suite à notre présentation puis pour observer ce qui avait pu être mis en place. Nous avons choisi ce délai car il laissait le temps aux professionnels de repenser aux conseils et aux démarches de facilitation proposés puis de les adapter en fonction des patients. Notre retour dans ces structures a permis aux professionnels de nous faire part de leurs difficultés ou au contraire de leurs satisfactions quant aux différentes techniques présentées. Cette visite a également été l'occasion de réaliser des mises en situation individualisées avec certains patients.

Lors de cette deuxième rencontre, nous aurions aimé réunir tous les participants présents à la sensibilisation dans un même lieu afin d'écouter leurs ressentis, leurs questionnements ou encore leurs difficultés et d'y réfléchir ensemble mais il était difficile de mobiliser une seconde fois tout le personnel. Nous avons donc retrouvé les différents professionnels sur leur lieu de travail, ce qui nous a permis d'assister une seconde fois aux repas des patients. Les professionnels nous ont alors montré les adaptations (postures et ustensiles) qu'ils avaient mises en place depuis notre intervention et nous avons pu « corriger » ensemble certains gestes inadaptés.

Nous leur avons ensuite proposé de remplir le questionnaire de « retour de sensibilisation ». Nous leur avons présenté ce questionnaire comme étant un reflet de la qualité de notre intervention et non comme une vérification de connaissances. Une critique que nous pourrions faire à cette démarche est que, comme certains questionnaires nous ont été retournés par courrier, certains professionnels n'ont donc pas eu une correction de leurs erreurs.

Pour conclure, ce retour dans les structures quelques temps après notre sensibilisation a permis aux professionnels de réfléchir aux adaptations qu'ils pouvaient mettre en place dans leur établissement. Ils ont alors pris conscience que des adaptations simples pouvaient améliorer la prise de repas de leurs patients. Ce retour leur a également permis de nous faire part de leurs questions et réflexions suite à notre présentation. En ce qui nous concerne, grâce à cette deuxième visite dans les structures, nous avons pris une nouvelle fois conscience de l'utilité d'une telle sensibilisation. En effet, nous nous sommes aperçues que les professionnels sont en réelle demande de conseils qui peuvent améliorer le confort des repas de leurs patients. Nous avons pu voir de nombreuses adaptations mises en place suite à notre intervention, ce qui montre l'utilité des conseils présentés lors de notre sensibilisation. Enfin, ce retour dans les structures nous a permis de répondre aux attentes des professionnels quant aux mises en situation des techniques présentées.

## **7.2. Intérêts de notre travail**

Notre objectif principal est d'apporter des informations et de sensibiliser les professionnels non médecins à l'importance des adaptations chez des patients ayant des troubles de la déglutition et d'alimentation.

Notre action de sensibilisation s'insère dans une démarche de prévention, qui est une des missions de l'orthophoniste. Néanmoins, bien que l'article 4 du décret des compétences des orthophonistes nous reconnaisse la possibilité de « proposer des actions de prévention (...), de les organiser ou d'y participer », nous sommes encore peu sollicités et reconnus dans ce domaine.

Présenter une sensibilisation sur les troubles de la déglutition et d'alimentation est aussi un moyen de faire connaître le métier d'orthophoniste et de rappeler que ce type de troubles ainsi que leur prise en charge font partie de nos prérogatives. Nous sommes parties des difficultés que rencontrent les professionnels mais également de leurs compétences et de leurs savoirs afin de nous adapter au mieux à leurs attentes. Nous leur avons proposé, par le biais de cette sensibilisation, des stratégies d'aides facilement exploitables au quotidien, tout en essayant de respecter leurs habitudes et leurs savoir-faire. Nous avons essayé, autant que possible, de les guider sur les démarches utiles et les gestes adaptés en passant davantage par leur ressenti que

par des discours et conseils. Le travail d'accompagnement et de guidance fait aussi partie du rôle de l'orthophoniste.

D'autre part, la prévention sur ce sujet invite aussi à développer les relations et les échanges entre les différents professionnels à propos de leurs patients.

L'intérêt également de notre sensibilisation est d'alerter sur les risques qu'engendrent des troubles d'alimentation et de déglutition.

De façon générale, il nous semble important de mieux faire connaître les risques engendrés par de tels troubles et les moyens d'y pallier ou de les atténuer. Un accompagnement des équipes travaillant au quotidien auprès de ces patients est alors nécessaire. Il est en effet indispensable que le personnel soignant ou encadrant concerné par le suivi de patients dysphagiques soient davantage conscients des conséquences des troubles de la déglutition et soient en mesure d'aider ces patients.

## **Conclusion**

La sensibilisation sur la prise en charge quotidienne des troubles de déglutition et d'alimentation semble renforcer nos postulats de départ. Les professionnels non médecins, présents lors de nos différentes interventions, ne connaissent que de façon parcellaire ce type de prise en charge au quotidien. Même s'ils bénéficient parfois de conseils et de formations sur ce sujet, il n'en demeure pas moins que les difficultés du terrain sont parfois loin de la théorie et qu'ils sont amenés à agir de manière intuitive, en passant plus par le ressenti que par la technique.

Il nous apparaît donc nécessaire de réaliser une information auprès des professionnels de la santé concernés, d'autant plus que ceux-ci se sont révélés être demandeurs. Pour regrouper les connaissances de base essentielles et des vidéos pratiques, nous avons élaboré un diaporama à partir du DVD créé par Crunelle et Crunelle sur les troubles de la déglutition et d'alimentation. Dans sa forme actuelle, notre présentation n'est pas aussi aboutie que ce DVD mais elle s'est révélée être adaptée aux structures et à la forme de notre intervention. Par ailleurs, c'est un outil précieux pour les professionnels travaillant auprès de patients atteints de paralysie cérébrale. Néanmoins, il aurait besoin d'être remanié afin d'être mis sous format DVD et d'être diffusé en plus grand nombre à des professionnels travaillant en structure.

Nous regrettons de ne pas avoir eu le temps d'effectuer une telle démarche car notre volonté était de partager notre travail avec le plus grand nombre et de diffuser très largement un maximum d'informations sur ce sujet.

## **Bibliographie**

Auzou P. (2007), *Etiologies des dysphagies neurologiques et traitements médicamenteux*, Kinesither Revue, 2007 ;(64) : 29-32.

Bleeck D. (2001), *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : DeBoeck Université.

Bobath B., Bobath K. (1986), *Développement de la motricité chez l'enfant IMC*, Paris, Masson.

Brin F., Courrier C., Ledrele E., Mazy V. (2004), *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues : Orthoédition.

Charlet B., Fosse M. (2004), *Principes généraux et spécificités de l'approche orthophonique des troubles de la déglutition dans les maladies neurodégénératives*, Mémoire d'orthophonie, Université de Lille II.

Crudo J.-P. (2009), Les troubles de la déglutition. Exploration, Rééducation, Aspects pratiques. Journées régionales d'enseignement de médecine physique et de réadaptation. Rennes, 19 novembre.

Crunelle D. (1998a), « Les troubles de la motricité bucco-faciale de l'enfant IMC », In : L'infirmier moteur d'origine cérébrale, Rééducation orthophonique, N° 193. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes, 123-132.

Crunelle D. (1998b), « Troubles de l'alimentation et de la déglutition de la personne polyhandicapée. Evaluation – Prise en charge – Objectifs », In : Les fonctions oro-faciales, évaluation, traitements et rééducation. Isbergues : Orthoédition.

Crunelle D. (2004), *Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé*, Rééducation orthophonique, N° 220, Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes, 83-91.

Crunelle D. & Crunelle J.P. (2008), DVD-rom, *Les troubles d'alimentation et de déglutition*. Isbergues : Orthoédition.

Cot F., Desharnais G. (1984), *La déglutition chez l'adulte : évaluation et traitement*. Paris : Maloine.

Couture G., Eyoum I., Martin F. (1997), *Les fonctions de la face. Evaluation et rééducation*. Isbergues : Orthoédition.

Danoy M.-C. (1993), « Aspects particuliers de la rééducation des troubles de la déglutition d'origine neurologique », In : Bulletin d'audiophonologie, Vol IX. Marseille.

Denormandie P., Ponsot G. (2000), 1ères journées du polyhandicap de l'enfant et de l'adulte. Colloque sur les troubles de la déglutition et de l'alimentation chez l'enfant et l'adulte polyhandicapé. 28 – 29 septembre.

De Ruymaeker-Dumont N., Boute C., A table...Pas facile...ni pour les petits, ni pour les grands. Colloque sur l'alimentation des personnes avec infirmité motrice d'origine cérébrale, 9 mai 2003, Bruxelles.

Dysphagie et troubles de la déglutition : L'orthophoniste, un professionnel incontournable pour l'évaluation, le traitement et l'intervention auprès des personnes, Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec, décembre 2006.

Dossier Presse Semaine Prévention, Fédération Nationale des Orthophonistes, Octobre 2003.

Georges-Janet L. (2002), « Le polyhandicap », In : Déficiences motrices et situations de handicaps, Edition APF, 218-231.

Guatterie M., Lozano V. (1990), « Problématique des troubles de la déglutition », In : Revue de Laryngologie Otologie Rhinologie, 111, 401-406.

Guatterie M., Lozano V. (1993), Classification des fausses routes. Colloque déglutition et dysphagie. Bordeaux.

Guatterie M., Lozano V. (1993), Faciliter la déglutition. Colloque déglutition et dysphagie. Bordeaux.

Halimi R., Roche F. (2009), L'accompagnement parental dans la prise en charge de l'enfant infirme moteur cérébral, Mémoire d'orthophonie, Université de Lille II.

Hendrix (1980), *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, p. 33.

Lafleur M. (2008), *Evaluation interdisciplinaire de la dysphagie*.

Leroy-Malherbe V. (1997), L'I.M.C., APF.

Lozano V., Guatterie M. (1999), Quand manger est difficile... Les dossiers d'APF SEP.

Maurin N. (1997), *Rééducation de la déglutition, et autres fonctions buccales dans le cadre des dysmorphoses dentaires*. Isbergues : Orthoédition.

Orenstein C. (2003), La prise en charge. In : Woisard V., Puech M. La réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille : Solal, 390-391.

Pia C., Royer E. (1999), L'orthophoniste et la rééducation de la déglutition. In : Les troubles de la déglutition. Paris, Masson, 111-119.

Pouderoux P. (1999), Bases physiologiques. In : Kotzi N., Pouderoux P., Jacquot J. M. (Eds.) *Les troubles de la déglutition*. Paris : Masson.

Puech M., Woisard V. (1998), *Réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte*. Isbergues : Orthoédition.

Puech M. (2003a), Le bilan orthophonique. In : Woisard V., Puech M. La réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille : Solal, 138-145.

Puech M. (2003b), Les moyens de la prise en charge. In : Woisard V., Puech M. La réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille : Solal, 155-189.

Rofidal T. (2004), La dénutrition. In : Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée, 49-50.

Schumacher S. (2007), *La dysphagie, un problème multidisciplinaire*, Forum Médical Suisse 2007 ; 7 : 130-134.

Senez C. (1998), « La rééducation des troubles de déglutition chez des enfants et adolescents IMOC ». In : L'IMOC, Rééducation orthophonique, n° 193. Paris : Fédération Nationale des Orthophonistes, 133-142.

Senez C. (2002a) Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition, Marseille : Solal.

Senez C. (2002b), *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille : Solal.

Séquelles neurologiques et sensorielles de la grande prématurité, Médecine thérapeutique Pédiatrie, Vol 3-2000, N° 4, Juillet-Août 2000.

Tardieu G. (1984), *Le dossier clinique de l'IMC, méthodes d'évaluation et application thérapeutique*, juin 1984.

Tessier C. (2005), *Trois questions sur la dysphagie*, Orthomagazine, N° 61, novembre-décembre. Elsevier Masson.

Troubles de la déglutition, Prévention des fausses routes dans les atteintes neurologiques chez l'adulte (2007), Livret d'information, Hôpital National de Saint Maurice.

Woisard V., Puech M. (2003), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille : Solal.

Woisard V. (2003a), La sémiologie des troubles de la déglutition. In : La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille : Solal, 68-90.

Woisard V. (2003b), Les principes de la prise en charge. In : La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille : Solal, 104-106.

## **Sites Internet**

<http://www.med.univ-rennes1.fr>

<http://www.ori-marseille.com/soins/deglut-anat.htm>

<http://www.moteurline.apf.asso.fr>

<http://www.imc.apf.asso.fr>

<http://www.ori-marseille.com/soins/deglut-anat.htm>

## **Bibliographie du DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition », Crunelle et Crunelle, 2008**

Bleecks D. (2001), *Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : DeBoeck Université.

Cot F. (1996), *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*. Québec, Edisem, Paris : Maloine.

Couture G., Eyoum I., Martin F. (1997), *Les fonctions de la face. Evaluation et rééducation*. Isbergues : Orthoédition.

Crunelle D. (1998), « Troubles de l'alimentation et de la déglutition de la personne polyhandicapée. Evaluation – Prise en charge – Objectifs ». In : Les fonctions oro-faciales, évaluation, traitements et rééducation. Isbergues : Orthoédition.

Guatterie M., Lozano V. (1990), « Problématique des troubles de la déglutition », In : Revue de Laryngologie Otologie Rhinologie, 111, 401-406.

Kotzky N., Pouderoux P., Jacquot J.-M. (1999), *Les troubles de la déglutition*. Paris : Masson.

Lozano V., Guatterie M. (1991), *Toux et déglutition. Les fausses routes sans toux. La rééducation respiratoire. Rééducation 1991*. Paris : Expansion scientifique française.

Pia C., Royer E. (1999), « L'orthophoniste et la rééducation de la déglutition ». In : Les troubles de la déglutition. Paris, Masson, 111-119.

Puech M., Woisard V. (1998), *Réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte*. Isbergues : Orthoédition.

Waligora J., Perlemuter L., *Anatomie*. Paris : Masson.

Woisard V., Puech M. (2003), *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille : Solal.

## **ANNEXES**

**1. Annexe N° 1 : Tableau récapitulatif sur le rôle des nerfs crâniens intervenant dans la déglutition**

Nerfs	Phase buccale			Phase pharyngée		Phase oesophagienne
	moteur	sensitif	gustatif	moteur	sensitif	fibres végétatives
<b>V</b>	Muscles masticateurs	Face, Bouche, Voile	2/3 ant. langue	Voile		
<b>VII</b>	Muscles de la face		2/3 ant. langue			
<b>IX</b>		Piliers ant. Pharynx 1/3 post langue	1/3 post. langue	Voile, Constricteurs du pharynx	Voile, Pharynx	
<b>X-XI</b>				Voile, Muscles du larynx, Constricteurs du pharynx	Pharynx, Larynx, Epiglotte, Voile, Base de langue	Péristaltisme oesophagien
<b>XII</b>	Muscles de la langue					

## **2. Annexe N° 2 : Grille d'évaluation de la déglutition (Crunelle et Crunelle, 2008)**

### Bilan de déglutition

#### I – Identification

Nom :                      Prénom :                      Age :  
Situation : domicile – hospitalisation – consultation externe  
Bilan :                      Date :                      Lieu :                      Heure :  
Demandé par :  
Réalisé par :                      Nom :                      Fonction :  
Pathologie du patient :  
Problèmes associés :  
Motif(s) de la consultation :  
Rééducations proposées régulièrement :  
Examens paracliniques réalisés :  
Résultats :  
Examens paracliniques demandés :

#### II – Entretien spécifique pour l'enfant jeune :

Chez l'enfant, certains renseignements sur le démarrage de l'alimentation sont importants à recueillir. Ils constituent la 1ère partie de cette grille et peuvent être recueillis auprès des parents et par consultation du carnet de santé.

- Conditions de naissance :  
normales   
prématurité  post maturité  préciser le terme  
difficultés  préciser (anoxie, césarienne...)  
 Poids de naissance :  
 Aspects médicaux :  
maladies  préciser  
hospitalisations  motif(s) durée  
problèmes ORL   
autres
- Alimentation :
- \* En période néonatale :
- . Nourri au sein  au biberon  autres  préciser
  - . Sevrage facile  sevrage difficile  type de lait
  - Succion : facile  difficile  pourquoi
  - . Durée du repas : normale  long  rapide
  - . Régurgitations : jamais  rarement  fréquentes
  - . RGO : oui  non  traitement
  - . Manifestations du Reflux Gastro Oesophagien :
- \* Alimentation à la cuillère :
- . Mise en place facile  difficile  décrivez

. À quel âge  
. Nombre de repas par jour :  
mixés  écrasés  morceaux

\* Mastication : efficace : oui  non   
. Aliments préférentiels :  
. Boisson : biberon  gobelet normal   
autre  précisez

\* Quantité de liquide : normale  faible  abondante   
Boissons préférentielles :

\* Déglutition salivaire : normale   
Bavage : important  faible  permanent  ponctuel  à l'effort

\* Conclusions :

### III - Entretien spécifique pour l'enfant et l'adulte :

\* Installation habituelle : assis  couché  autre   
Position tête // tronc : normale  hypoflexion  extension   
Sensibilité à l'environnement : normale  faible  excessive

\* Histoire de la maladie :  
Début (date)  
Signes  
Evolution stagnante  favorable  défavorable   
Antécédents médicaux  
Traitements actuels  
Episodes d'hyperthermie : nuls  rares  fréquents   
Etat de vigilance : normal  faible  irrégulier   
Etat pondéral : normal  inférieur à la norme  supérieur à la norme

\* Degré d'autonomie globale :  
Tenue assise normale  aidée  impossible   
Marche normale  aidée  impossible   
Habillage normal  aidé  impossible   
Toilette normale  aidée  impossible

\* Niveau de communication :  
Compréhension verbale excellente  limitée  faible  nulle   
Compréhension non verbale excellente  limitée  faible  nulle   
Expression verbale excellente  limitée  faible  nulle   
Qualité articulatoire normale  quelques troubles  très perturbée   
Expression non verbale compréhensible  peu compréhensible  nulle   
Modalités :

\* Capacités d'attention : normales  faibles  irrégulières

\* Conscience du trouble :  
Par le patient : normale  faible  réaction anxiogène

Par l'entourage : normale  faible  réaction anxiogène

\* Motivation pour la rééducation : forte  normale  faible  nulle

\* Conditions de vie, hygiène : bonnes  moyennes  mauvaises

\* Comportement, humeur : normal  variable  perturbé

\* Types de troubles, description (type de difficultés, fréquence, sévérité, évolution...):

Mode d'alimentation oral  entéral  mixte  précisez

Type d'aliments : mixés  écrasés  morceaux

Type de boisson : épaissie  liquide au verre  autre (préciser)

Bavage : important  faible  ponctuel  surtout à l'effort

Reflux nasal : fréquent  parfois

Blocage buccal  blocage pharyngé  hémage (raclements de gorge)

Stases buccales  allongement du temps de repas

Aliments refusés

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

Voix mouillée après ou à distance des repas

Voix soufflée  voix faible  voix irrégulière

Toux lors du repas  après le repas  à distance des repas  nocturne

Odeur buccale désagréable  modification de la production de salive lors du repas

Reflux gastro œsophagien traité  non traité  vomissements

Signes de dénutrition :  préciser

Signes de déshydratation :  préciser

Mycoses intra buccales  aphtes  autres

Encombrements systématiques  parfois  souvent

Nécessité de kiné respiratoire systématique  parfois  souvent

Nécessité d'aspirations systématiques  parfois  souvent

Encombrement nasal systématiques  parfois  souvent

\* Qualité du repas :

- Quantité normale  excessive  faible

- Durée normale  excessive  faible

- Répartition dans la journée normale  repas fractionnés

- Lieu(x)

\* Comportement durant le repas :

Angoisse  endormissement  augmentation de la pathologie globale  autres

Facteurs déclenchants ou aggravants : stress  fatigue  environnement (bruit..)

Réaction : aux personnes  aux médicaments  à la faim

\* Capacités d'autonomie pour le repas : normales  aucune  assistées  préciser

Conclusions :

NB : les grilles d'entretien doivent permettre d'évaluer l'évolution et le ressenti des troubles par le patient et/ou sa famille. Les réponses obtenues seront comparées aux observations faites lors du bilan.

#### IV - Examen bucco dentaire

Etat des gencives normal  inflammation

Etat des dents bon  caries

Position des dents normale  anormale

Problèmes orthodontiques oui  non  préciser

Prothèse dentaire oui  non  préciser   
Observe-t-on une mycose intra-buccale oui  non

## V - Respiration

Type normale  superficielle   
Respiration buccale  nasale  mixte et coordonnée   
Amplitude normale  faible   
Rythme : normal  lent  accéléré   
Assistée (respirateur)  Appareillée (canule)  type   
Mise en apnée  fréquence durée   
Fatigabilité normale  excessive   
Conclusions :

## VI - Examen passif hors repas

*a - zone exo-buccale :*

\* Lèvres :

Jointes  ouvertes  symétriques  asymétriques   
Immobiles  tremblements  hypotoniques   
Hypertoniques arrondies vers l'avant  hypertoniques étirées en sourire   
Lèvre supérieure rétractée   
Freins :  
Lèvre supérieure : normal  court   
Lèvre inférieure : normal  court

\* Joues :

Symétriques  asymétriques  (préciser)   
Hypertoniques (saillantes)  hypotoniques (flasques)

\* Maxillaires :

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

\* Fosses nasales :

Vérifier, à l'aide d'un miroir, la répartition du souffle entre les deux narines :  
Répartition correcte  Pas de souffle à droite  à gauche   
Encombrement nasal

*b - Zone endo-buccale :*

\* Langue :

Forme normale  anormale  préciser   
Longueur normale  courte  longue   
Macroglossie  microglossie   
Symétrique  asymétrique   
Frein normal  trop court   
Inerte  agitée   
Étalée dans la bouche  en protrusion  rétractée au fond de la bouche   
Apex en pointe au palais  sortie en pointe   
Motricité :  
De bas en haut normale  difficile  impossible   
D'arrière en avant normale  difficile  impossible   
Vers la droite normale  difficile  impossible

Vers la gauche normale  difficile  impossible

\* Palais :

- Voûte palatine :

Forme : normale  ogivale  étroite  large

symétrique  asymétrique  autres déformations

- Voile : normal  anomalies  bifide  trop court  autres

Élévation : mobilité normale  difficile  impossible

*c - L'ascension laryngée :*

Normale  faible  ralentie  répétitive  nulle

## VII - Evaluation des praxies

L'évaluation prend en compte pour chaque item la force, l'amplitude, la vitesse, la coordination, la régularité et la symétrie. Lorsque la réalisation du geste est difficile, on en note les caractéristiques.

Elle est faite :

sur ordre verbal  sur imitation  avec un miroir  sans miroir

\* La tête :

- sans résistance :

Flexion facile  difficile  impossible

Extension facile  difficile  impossible

- contre résistance :

Flexion facile  difficile  impossible

Extension facile  difficile  impossible

Rotation à droite facile  difficile  impossible

Rotation à gauche facile  difficile  impossible

Inclinaison à droite facile  difficile  impossible

Inclinaison à gauche facile  difficile  impossible

\* La face :

Lever les sourcils facile  difficile  impossible

Froncer les sourcils facile  difficile  impossible

Fermer les yeux facile  difficile  impossible

Faire des petits yeux facile  difficile  impossible

Faire un clin d'oeil :

oeil droit facile  difficile  impossible

oeil gauche facile  difficile  impossible

Contracter un côté du visage, en fermant l'œil du même côté :

côté droit facile  difficile  impossible

côté gauche facile  difficile  impossible

Montrer les dents facile  difficile  impossible

Répéter /i/ /u/ alternativement facile  difficile  impossible

Le nez :

Dilater les narines facile  difficile  impossible

Se moucher facile  difficile  impossible

Sentir-Renifler facile  difficile  impossible

\* Sphère bucco-faciale :

Zone exo-buccale :

Joues :

Gonfler facile  difficile  impossible

Rentrer les joues facile  difficile  impossible

Passer l'air d'une joue à l'autre facile  difficile  impossible

Mastication à vide bouche fermée facile  difficile  impossible

- Contraction des buccinateurs : l'examineur place son doigt entre la joue et les dents du patient, celui-ci a la bouche fermée et doit serrer les dents : facile  difficile  impossible

Lèvres :

Fermeture facile  difficile  impossible

Ouverture facile  difficile  impossible

Rentrer les 2 lèvres dans la bouche facile  difficile  impossible

Recouvrir la lèvre supérieure par la lèvre inférieure facile  difficile  impossible

Recouvrir la lèvre inférieure par la lèvre supérieure facile  difficile  impossible

Avancer les lèvres serrées : facile  difficile  impossible

Faire « i » facile  difficile  impossible

Faire « o » facile  difficile  impossible

Souffler facile  difficile  impossible

Siffler facile  difficile  impossible

Bruit du baiser facile  difficile  impossible

Imiter l'aspiration avec une paille :

facile  difficile  impossible

Préhension labiale - maintien d'un objet (placer un bouton maintenu par un fil entre les lèvres ; puis tirer

doucement sur le fil) : facile  difficile  impossible

Maxillaires :

Claquer les dents une fois facile  difficile  impossible

Ouvrir la bouche plusieurs fois facile  difficile  impossible

Fermer la bouche plusieurs fois facile  difficile  impossible

Déplacements latéraux : mouvement de diduction

A gauche facile  difficile  impossible

A droite facile  difficile  impossible

Déplacements antéro-postérieurs :

Propulsion mandibulaire facile  difficile  impossible

Rétropulsion mandibulaire facile  difficile  impossible

Zone endo-buccale :

Langue :

Mouvement alternatif sortir-entrer : facile  difficile  impossible

Placer la langue à droite facile  difficile  impossible

à gauche facile  difficile  impossible

Mouvement alternatif gauche-droite facile  difficile  impossible

Placer la langue en haut facile  difficile  impossible

en bas facile  difficile  impossible

Mouvement alternatif haut et bas derrière les incisives

facile  difficile  impossible

Mouvement alternatif vers la lèvre supérieure et lèvre inférieure

facile  difficile  impossible

En pointe derrière les dents du haut

facile  difficile  impossible

Appui sur les incisives supérieures

facile  difficile  impossible   
 Mordre la pointe de la langue  
 facile  difficile  impossible   
 Pointe de la langue au milieu du palais  
 facile  difficile  impossible   
 Pointer la limite palais-voile  
 facile  difficile  impossible   
 Reculer la langue au fond de la bouche  
 facile  difficile  impossible   
 Apex sur la dernière dent du haut à droite  
 facile  difficile  impossible   
 Apex sur la dernière dent du haut à gauche  
 facile  difficile  impossible   
 Apex sur la dernière dent du bas à droite  
 facile  difficile  impossible   
 Apex sur la dernière dent du bas gauche  
 facile  difficile  impossible   
 Suivre le contour externe des lèvres  
 facile  difficile  impossible   
 Rouler transversalement la langue  
 A Gauche facile  difficile  impossible   
 A Droite facile  difficile  impossible   
 Toucher le frein avec l'apex  
 facile  difficile  impossible   
 Clic de réprobation  
 facile  difficile  impossible   
 Clic de galop  
 facile  difficile  impossible   
 Mettre la langue en dôme postérieur /k/kra/  
 facile  difficile  impossible   
 Possibilité d'ascension de la base de la langue : répéter « kangourou »  
 facile  difficile  impossible   
 Tonicité (placer un doigt entre les lèvres du patient et lui demander de venir pousser  
 avec sa langue sur le  
 doigt)  
 facile  difficile  impossible   
 Voile du palais :  
 Élévation et tenue : voyelle /a/  
 facile  difficile  impossible   
 Mouvements alternatifs : opposition orales/nasales/ /a/an  
 facile  difficile  impossible   
 Rétrécissement de l'isthme oro-pharyngé : transition vocalique /i/o/  
 facile  difficile  impossible   
 Perméabilité de la fermeture vélaire : faire répéter « papapapa » en plaçant un miroir  
 sous le nez du patient  
 facile  difficile  impossible   
 Possibilités paroi pharyngée :  
 Mobilisation pharyngée : expirer de l'air bruyamment (faire de la buée)  
 facile  difficile  impossible   
 Productions phonatoires : /a/ tenu grave :  
 facile  difficile  impossible   
 /a/ tenu aigu :

facile  difficile  impossible

Fermeture et tension laryngée : exploration indirecte :

Déglutition salivaire - contrôle par les doigts posés sur le larynx

- élévation : normale  faible  exagérée

/a/ tenu grave, aigu /i/, /u/

facile  difficile  impossible

Conclusions :

\* Evaluation des praxies chez le jeune enfant (A.V Bougon Scch et M. L'Herstera)

- réalisation sur ordre  sur imitation  avec miroir  sans miroir

- protrusion/rétraction de la langue facile  difficile  impossible

- vibration labiale facile  difficile  impossible

- claquement de langue :

facile  difficile  impossible

- arrondissement labial (baiser) :

facile  difficile  impossible

- ouverture/fermeture de la bouche :

facile  difficile  impossible

Conclusions :

## VIII - Examen des réflexes oraux

Réflexes normaux :

\* Réflexe nauséeux

normal  excessif  faible ou inexistant

(limite palais dur (lèvres ou pointe de la langue) (après la base de la langue ou ou base de langue) sur le voile)

\* Réflexe vélopalatin

normal  inexistant  asymétrique

plus vif à G

plus vif à D

\* Réflexe tussigène :

Spontané : efficace  excessif

A la stimulation externe : efficace  inexistant

\* Aptitude de rotation de langue :

A droite normale  inexistante

A gauche normale  inexistante

Réflexes primaires : chez le bébé chez l'enfant ou chez l'adulte : normal faible systématique parfois

Réflexe de succion

Réflexe des points cardinaux :

Commissure labiale droite     gauche

Milieu de la lèvre supérieure

Milieu de la lèvre inférieure

Réflexes pathologiques :

\* Réflexes archaïques :

- Réflexe de mordre  systématique  sur une nouvelle stimulation

Auto-morsure des doigts  de la langue  des joues

- Réflexe palmo-mentonnier :  
grattage de la paume de la main   
contraction du carré du menton du côté homolatéral)  
Conclusions :

## IX - Evaluation de la voix et de l'état des cordes vocales

. Etat des cordes vocales :  
- toux volontaire : facile  difficile  impossible   
- hémhage : facile  difficile  impossible   
- a tenu : facile  difficile  impossible

. Voix :  
- voix normale   
- voix mouillée   
- voix tremblante   
- voix soufflée   
- voix peu audible

Conclusion :

## X - Evaluation de la sensibilité

. Réflexe nauséeux : - vif   
- normal   
- faible

. Réflexe de mordre : de temps en temps  fréquent  préciser :

. Sensibilité olfactive :  
Reconnaissance de senteurs : Perception Identification  
Café    
Vanille    
Poivre    
Citron    
Banane    
Savon    
Pomme    
Fraise

Sensibilité tactile :

Toucher le patient qui doit, yeux fermés, manifester dès qu'il sent le doigt et éventuellement identifier la zone sollicitée.

perception identification  
normale faible excessive  
Extérieur des joues      
Intérieur des joues      
Lèvres      
Palais      
Langue      
Réactions aux ustensiles de l'alimentation :  
normale excessive  
Métal

Métal argenté

Verre

Plastique

Sensibilité thermique :  
perception identification  
normale faible excessive

Chaud

Froid

(eau ou guide langue)

Sensibilité gustative : perception identification  
normale faible excessive

Eau sucrée

Eau salée

Citronnée (acide)

Thé (amer)

Conclusions :

## XI - Evaluation de la déglutition salivaire

- salive :

- . quantité normale  forte  faible
- . consistance normale  anormale
- . odeur normale  anormale

- bavage : oui  non

- . permanent  intermittent
- . bouche ouverte  bouche fermée
- . fuite latérale  à droite  à gauche
- . à l'effort  au repos
- . réductible  
selon les situations  à la demande

- capacité à s'essuyer la bouche :  
spontanément nulle  faible  normale   
à la demande nulle  faible  normale

Origines du bavage :

- problème de sensibilité
- ouverture de la bouche
- mouvements parasites de la langue
- déficit d'aspiration de la salive
- en relation avec trouble orthodontique
- absence ou diminution du réflexe de déglutition

Traitements :

- Un traitement spécifique a-t-il été prescrit ?
- Une intervention chirurgicale est-elle envisagée ?

Conclusions :

## XII - Evaluation de l'alimentation (si possible sur avis médical)

Précisez :

- la position spontanée du patient
- l'installation facilitatrice :

du patient

éventuellement de la personne qui donne le repas

Le patient a-t-il une capacité d'auto-contrôle oui  non

Si oui, laquelle :

Est-il aidé par un renforcement :

- de la flexion de tête oui  non

- de la rotation de tête oui  non  (précisez de quel côté)

- de l'inclinaison de la tête oui  non  (précisez de quel côté)

\* Evaluation de la succion nutritive : normale  difficile

Problèmes liés à :

- enserrement de la tétine ou du mamelon

- motricité de la langue

- coordination aspiration, déglutition, respiration

- efficacité des buccinateurs

- sensibilité : hyposensibilité  hypersensibilité

- non-respect des temps de pause

- fatigabilité

\* Alimentation mixée ou écrasée et prise de liquides épaissis :

- Normale  mixés  écrasés  liquides épaissis

- Difficultés liées :

. Au stade buccal :

- Trouble de sensibilité :

Hyposensibilité  hypersensibilité

- Motricité linguale :

Protrusion  apex  base  péristaltisme

- Pas de fermeture labiale

. Au stade pharyngé : aliments mixés aliments écrasés liquides épaissis

- Reflux nasal

- Toux

- Fausses routes

- Ralentissement du réflexe de dégl.

- Encombrement

- Problème d'ascension laryngée

. Au stade oesophagien :

- Troubles péristaltiques

- Oesophagite

\* Evaluation de la mastication :

- Normale :

- Le patient peut mordre et relâcher ensuite la pression des masticateurs (mouvement vertical)

- La langue amène les aliments sous les molaires

- La mastication est de bonne qualité (mouvement dans plusieurs plans)

- Un bol homogène est formé puis propulsé correctement

- Des 2 côtés, à droite, à gauche

- Difficultés liées à :

- La motricité linguale

- La sensibilité ; hyposensibilité  hypersensibilité

- Une déviation des mâchoires  une asymétrie

- Un blocage des mâchoires

- Une ouverture limitée

- Un réflexe de mordre

- Des douleurs articulaires
- Autres  (préciser)

\* Déglutition de liquides au verre :

- Normale  difficile  impossible
- Difficultés ou impossibilité liées à :

\* Un déficit d'aspiration du liquide

- . Problème de fermeture labiale
- . Problème de protrusion linguale
- . Problème de sensibilité : hyposensibilité  hypersensibilité
- . Fuites labiales

\* Trouble de coordination aspiration - déglutition - respiration

- Capacités d'aspiration à la paille : oui  non  (préciser)

\* Influence de l'environnement :

- Matériel (réactions aux bruits, aux stimulations visuelles) normale  excessive  (préciser)
- Psycho-affectif :
  - . Importance de la personne qui donne le repas normale  excessive  (préciser )
  - . Sensibilité au stress normale  excessive  (préciser)

\* Questions complémentaires :

- Plaisir à s'alimenter :
    - normal  excessif  faible  inexistant  opposition
  - Désir d'autonomie :
    - normal  excessif  faible  inexistant  opposition
  - Utilisation de moyens de facilitation  (préciser)
  - Aliments préférés :
  - Durée des repas :
  - Modification du type d'alimentation  depuis quand :
    - de quelle sorte :
  - Variations pondérales :
  - Examens complémentaires : réalisés  prévus  (préciser les dates)
- Lesquels :
- Conclusions :

### XIII - Reflux gastro oesophagien

Un RGO a-t-il été diagnostiqué : oui  non

A quel moment survient-il ? oui  non

Sur quels signes ?

Conduites à tenir :

- Aliments et boissons à éviter :
- Installations recommandées :
- Traitements :

### XIV - Alimentation entérale

Si l'alimentation est entérale :

- type d'alimentation
- motifs de la décision
- date de décision

Y a-t-il un projet de réalimentation par voie orale : oui  non

A quel terme :

Y a-t-il une démarche d'alimentation plaisir : oui  non

Selon quelles modalités :

- type d'aliments
- moments de la journée
- conditions de prise alimentaire

Conclusions :

## XV - Conclusions et projet thérapeutique

- Motif de consultation :
- Mode d'alimentation :
- Problèmes essentiels :
- Possibilités remédiatrices :

\* hors repas :

travail passif

travail actif

\* au repas :

- Bilans complémentaires souhaitables :

- Propositions de suivis :

\* orthophonique :

\* kinésithérapique :

\* autres :

### **3. Annexe N° 3 : Courrier destinés aux unités de formations professionnelles**

FIORE Mélanie  
8 bis rue Auguste Blanqui  
94800 VILLEJUIF

LETURNIER Adeline  
Pavillon 4  
Les ajoncs d'or  
56120 PLEUGRIFFET

E-mail : [memoire2010@gmail.com](mailto:memoire2010@gmail.com)

Objet : demande de renseignements

Madame, Monsieur Le Directeur,

Actuellement étudiantes en 4<sup>ème</sup> année d'orthophonie à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix à Lille, notre mémoire de fin d'études consiste en l'élaboration d'**une sensibilisation sur la prévention et la prise en charge au quotidien des troubles de la déglutition**. Ce mémoire est dirigé par Mme Dei Cas, orthophoniste et enseignante à l'Institut d'Orthophonie de Lille.

Cette sensibilisation s'adresse à tout le personnel gravitant autour des patients pendant l'alimentation (éducateurs, infirmiers, AMP, aides-soignants, ergothérapeutes, kinésithérapeutes...).

Nous nous adressons à vous aujourd'hui pour savoir si, tout au long du cursus que votre école propose, des cours théoriques et des travaux pratiques sur le sujet sont proposés aux étudiants. Même si vous ne dispensez pas ce genre d'enseignement, nous vous remercions de remplir la feuille-réponse ci-jointe et de nous la retourner dans l'enveloppe prévue à cet effet.

Nous vous remercions par avance de votre écoute et de votre participation.

Avec nos respectueuses salutations.

Melles FIORE Mélanie et LETURNIER Adeline

#### **4. Annexe N°4 : Courrier destiné aux directeurs des structures accueillant des patients présentant des troubles d'alimentation et de déglutition**

FIORE Mélanie  
13, rue Ernest Havet  
94400 VITRY SUR SEINE

Pleugriffet, le 09/09/09

LETURNIER Adeline  
Pavillon 4  
Les ajoncs d'or  
56120 PLEUGRIFFET  
E-mail : memoire2010@gmail.com

Objet : proposition d'informations et de formation dans le cadre d'un mémoire en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste.

Monsieur Le Directeur,

Actuellement étudiantes en 4<sup>ème</sup> année d'orthophonie à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix à Lille, notre mémoire de fin d'études consiste en l'élaboration d'**une formation sur la prévention et la prise en charge au quotidien des troubles de la déglutition**. Ce mémoire est dirigé par Mme Dei Cas, orthophoniste à Roubaix et enseignante à l'Institut d'Orthophonie de Lille.

Il s'agirait d'effectuer au sein de diverses structures, dont la vôtre, si vous le souhaitez, une action de formation *bénévole* pour l'ensemble du personnel soignant prenant en charge des patients présentant éventuellement des troubles de l'alimentation et de la déglutition.

Cette formation a pour objectif d'apporter des informations sur les compétences de l'orthophoniste dans la prise en charge des troubles de la déglutition et de proposer des pistes d'aides adaptées aux difficultés du patient et des soignants.

Pour mener à bien ce projet, nous aurions besoin d'être présentes à quelques repas afin de pouvoir adapter le contenu de notre formation à vos besoins après observation.

Cette formation s'adresse à tout le personnel gravitant autour des patients pendant l'alimentation (éducateurs, infirmiers, AMP, aides-soignants, orthophonistes, kinésithérapeutes, cuisiniers...).

Si ce projet vous intéresse, nous vous proposons de remplir, avec votre équipe soignante, les questionnaires ci-joints qui nous permettront de cibler un peu plus vos attentes puis de nous les renvoyer grâce à l'enveloppe prévue à cet effet.

Nous vous remercions par avance de votre écoute et de votre disponibilité ainsi que de celle de votre équipe.

N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez des informations complémentaires.

Nous vous recontacterons dès la réception des questionnaires.

Avec nos respectueuses salutations.

Melles FIORE Mélanie et LETURNIER Adeline

## **5. Annexe N° 5: Sommaire du DVD « Les troubles d'alimentation et de déglutition », (Crunelle et Crunelle, 2008)**

### **I. La normalité : rappels**

#### **a. Rappels anatomiques**

- i. Anatomie descriptive
  1. la cavité buccale
  2. l'insalivation
  3. le pharynx
  4. le larynx
- ii. Anatomie fonctionnelle
  1. la sangle labio-jugale
  2. les muscles masticateurs
  3. l'os hyoïde
  4. le plancher buccal
  5. la langue
  6. le voile du palais
  7. le larynx
  8. le pharynx
  9. les muscles impliqués dans la déglutition
  10. l'œsophage

#### **b. Rappels physiologiques**

- i. Temps oral
  1. la phase préparatoire
  2. le temps oral (la déglutition secondaire/ le temps oral proprement dit)
- ii. Temps pharyngé
  1. le transport du bolus
  2. la protection des voies aériennes
- iii. Temps œsophagien
- iv. Les fonctions associées à la déglutition (la respiration/ le goût/ l'olfaction)
- v. L'autonomie d'alimentation

#### **c. Contrôle neurologique**

- i. Arc afférent sensitif
- ii. Centre intégrateur de la déglutition
- iii. Contrôle cortical
- iv. Contrôle extra-pyramidal et cérébelleux
- v. Arc efférent moteur
- vi. Contrôle nerveux en fonction du déroulement de la déglutition
- vii. Les fonctions réflexes
- viii. Rôle et innervation des muscles impliqués dans la déglutition

#### **d. Développement normal**

- i. Période de gestation
- ii. A la naissance
  1. réflexes oraux
    - a. le réflexe de succion (le réflexe le plus important/ évaluation avec le doigt/ évaluation au sein/

- appropriation de la succion/ vidéos : témoignages de professionnels)
    - b. le réflexe nauséux
    - c. le réflexe des points cardinaux
    - d. le réflexe de mordre
  - 2. aptitude motrice de la langue
- iii. Développement jusqu'à deux ans (à 2- 3 mois/ à 3- 4 mois/ à 5- 8 mois/ à 12 mois/ à 12- 14 mois/ à 18 mois/ à 24 mois/ après 65 ans)
- iv. Conditions à ce développement
  - 1. anatomie et physiologie
  - 2. le facteur neurologique
  - 3. le facteur proprioceptif
  - 4. le facteur affectif
- e. Le concept de l'oralité
  - i. Rôle de la relation mère- bébé
  - ii. Freud
  - iii. Le regard
  - iv. Bowlby, la théorie de l'attachement
  - v. La mère

## **II. Notions générales de troubles**

- a. Origines des troubles
  - i. Les origines
  - ii. Les dysphagies douloureuses
  - iii. Les troubles mécaniques
  - iv. Les pathologies spécifiques
- b. Mécanismes des troubles
- c. Conséquences des troubles
  - i. Les fausses routes (la fausse route directe/ par défaut de protection laryngée/ indirecte/ salivaire/ par régurgitation)
  - ii. Autres conséquences
- d. Troubles associés et aggravants
  - i. Le reflux gastro-œsophagien
- e. Le pronostic

## **III. La déglutition atypique**

- a. Les caractéristiques
- b. Analyse de la motricité
- c. Types, origines, bilan et rééducation
  - i. Deux cas sont possibles
  - ii. Quelques explications par Mme Eyoum, orthophoniste (vidéo)
  - iii. Origines de ces troubles
  - iv. Bilan et rééducation
    - 1. pour en savoir plus : exemple de bilan par Mme Fournier, kinésithérapeute (vidéos : interrogatoire du patient/ observation

de la position de la langue/ observation des lèvres et du frein de la langue/ observation du sourire/ observation de l'inter-relation cranio-mandibulaire/ observation de l'articulé dentaire et de la stabilité mandibulaire/ observation de la respiration), exemple d'évaluation chez l'adulte par Mme EYOUM, orthophoniste (vidéo)

- v. Principes généraux de prise en charge
  - vi. Exercices phonatoires
  - vii. Exemples de méthodes
  - viii. Un exemple de prise en charge par Mme Arnoldi (vidéos)
- d. Déglutition primaire et dysphonie dysfonctionnelle
- e. La ventilation buccale d'après Mme Fournier
- i. Principes de la ventilation buccale
  - ii. Examen de la ventilation
  - iii. La rééducation
- f. Rééducation des Sadam ou dysfonctions cranio-mandibulaire

#### **IV. Démarches générales d'évaluation**

- a. Principes généraux
- i. Les objectifs de l'évaluation
  - ii. Conditions du bilan
  - iii. Démarches d'évaluation
- b. Evaluation(s) médicale(s) des troubles de la déglutition
- i. Population concernée
  - ii. Les modalités
    - 1. entretien
    - 2. examen clinique
    - 3. observation clinique de la prise alimentaire
    - 4. les explorations paracliniques des troubles de la déglutition (radiocinéma/ nasofibroscopie/ échographie/ endoscopie/ échoendoscopie/ manométrie/ fluoroscopie/ étude barytée/ cinéscintigraphie/ électromyographie/ électroglottographie/ auscultation cervicale/ oxymétrie/ pHmétrie de 24 heures/ succimétrie)
    - 5. fiches synthèse : principes des examens cliniques (radiographie/ manométrie/ vidéofluoroscopie/ nasofibroscopie du carrefour pharyngo-laryngé/ endoscopie/ échoendoscopie/ / étude barytée/ étude barytée du transit pharyngé de l'œsophage initial/ cinéscintigraphie/ échographie/électromyographie/ oxymétrie/ scintigraphie/ électroglottographie/ auscultation cervicale)
- c. Principes généraux d'évaluation de la motricité globale – Démarches kinésithérapiques
- i. Entretien patient et/ou famille
  - ii. Observation de la qualité tonique musculaire
  - iii. Attitudes posturales spontanées pour l'alimentation
- d. Evaluation de l'autonomie d'alimentation

- e. Principes généraux d'évaluation de la motricité bucco pharyngo laryngo respiratoire (B.P.L.R.)
  - i. Entretien- interrogatoire
  - ii. Observation générale
  - iii. Examen hors-repas
    - 1. examen passif
    - 2. évaluation des praxies
    - 3. examen des réflexes
    - 4. étude de la respiration
    - 5. étude de la voix
    - 6. étude des sensibilités
  - iv. Evaluation de la déglutition salivaire et de l'alimentation
    - 1. examen de la déglutition salivaire
    - 2. examen de la déglutition alimentaire
  - v. Pour en savoir plus : un exemple d'évaluation par Mme Crunelle (vidéos : évaluation des praxies/ examen des lèvres/ évaluation des maxillaires/ motricité linguale/ examen du voile du palais/ évaluation de l'ascension laryngée)
  - vi. Exemples de grilles d'évaluation
    - 1. éléments essentiels
    - 2. bilan global
    - 3. fiche alimentaire

## V. **Rééducation des troubles de déglutition**

- a. Principes généraux
- b. Principes généraux de la rééducation motrice
  - i. La posture
  - ii. La prise en charge (principes généraux/ les troubles posturaux/ les massages/ la recherche des réactions d'équilibre/ la relaxation/ la respiration)
  - iii. Pour en savoir plus : un exemple de prise en charge (vidéo)
  - iv. Le désencombrement bronchique
  - v. Autonomie d'alimentation
- c. Principes généraux de la rééducation B.P.L.R.
  - i. Objectifs
  - ii. Modalités
    - 1. travail passif
    - 2. stimulations actives (labiales/ jugales/ linguales/ vélaires/ mandibulaires/ pharyngées et laryngées/ travail du souffle/ travail des mimiques)
    - 3. les réflexes
    - 4. possibilités d'auto-contrôle
    - 5. la déglutition salivaire
    - 6. rééducation alimentaire
    - 7. conclusion
    - 8. pour en savoir plus : pistes de prise en charge par Mme Crunelle (vidéos : rapport tête- tronc/ aides à la déglutition/ stimulations des lèvres/ stimulations des joues/ stimulations de la langue et du larynx/ travail des praxies/ aides à la déglutition/ traitement

oral/ démarches d'inhibition pour le repas/ la mastication/ pour boire)

- d. Indications diététiques
  - i. Consistance et texture
  - ii. Effets de volume
  - iii. Effets de température
  - iv. Exemple d'adaptation des menus
- e. Que faire en cas de RGO ?
- f. Que faire devant un patient dénutri ?
- g. Adaptations de l'environnement pour le repas
- h. Etat dentaire et orthodontique
- i. Evolution de la rééducation
- j. Fiche de synthèse (prévenir les fausses routes)
- k. Alimentation non orale (alimentation parentérale/ entérale/ mixte/ témoignages)
- l. La trachéotomie (définition/ indications médicales/ témoignages)

## **VI. Troubles spécifiques développementaux**

- a. La prématurité
  - i. Notions essentielles
  - ii. Pour en savoir plus
  - iii. Témoignage d'un professionnel
    - 1. entretien avec le docteur Poher (vidéos : la prématurité/ difficultés dominantes/ le gavage/ la succion/ la reprise de l'alimentation normale/ passage au biberon/ la relation mère-enfant/ le RGO : conséquences/ l'accompagnement des parents/ la sortie)
  - iv. Programmes de stimulations (vidéo : un exemple de stimulation de l'oralité)
- b. La dysplasie broncho-pulmonaire

- c. L'infirmité motrice cérébrale
  - i. Notions essentielles (définition/ anatomie/ étiologie/ sémiologie/ évolution et pronostic/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique/ prise en charge spécifique)
  - ii. Pour en savoir plus
    - 1. description et définition
    - 2. formes cliniques
    - 3. autres troubles
    - 4. évaluation spécifique
    - 5. prise en charge
    - 6. un exemple de prise en charge (vidéos : « manger, un plaisir pour eux ? »)
  - iii. Exemples d'évaluations et de prises en charge (vidéos)
    - 1. évaluation (posture globale et motricité/ vigilance et communication/ état des dents et orthodontie/ respiration/ tonus, sensibilité et motricité BPLR/ tonus des lèvres/ praxies/ déglutition salivaire/ la toux/ alimentation à la cuillère/ mastication/ boisson au gobelet/ boire à la paille/ situation au repas)
    - 2. rééducation hors repas (régulation tonique globale/ facilitation du redressement global/ contrôle de tête/ respiration/ installation globale/ recherche d'installation facilitant l'autonomie/ sensibilité et déglutition salivaire : traitement oral selon Bobath/ mastication)
    - 3. prise en charge pour du repas (inhibition de la spasticité/ installation de la personne qui donne le repas/ alimentation à la cuillère/ en salle à manger/ boisson au verre/ recherche de l'autonomie d'alimentation)
- d. Le polyhandicap
  - i. Notions essentielles (définition/ étiologies/ conséquences/ objectifs de la prise en charge/ prise en charge/ aide spécifique de l'alimentation/ vidéo : facilitation posturale, facilitation du repas)
  - ii. Pour en savoir plus
    - 1. description et définitions
    - 2. formes cliniques
    - 3. autres troubles
    - 4. évaluation spécifique
    - 5. prise en charge
    - 6. un exemple de prise en charge (vidéo : « manger, un plaisir pour eux ? »)
- e. La trisomie
  - i. Notions essentielles
  - ii. Pour en savoir plus (définition/ prévalence/ diagnostic/ sémiologie/ autres caractéristiques/ troubles associés/ éducation précoce/ prise en charge spécifique/ vidéos : travail de la motricité buccale, travail des praxies BPLR)
- f. Fentes labio alvéolo vélo palatines (prévalence/ chirurgie/ évaluation orthophonique/ problèmes de déglutition/ aides techniques/ accompagnement parental/ vidéos : témoignage d'une orthophoniste, Mme Arnoldi)

- g. Syndrome ou séquence de Pierre Robin
  - i. Notions essentielles (définition/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ évolution/ prise en charge néonatale/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de déglutition/ protocole de stimulations proposé par V. Castelain, orthophoniste au CHRU de Lille)
  - ii. Pour en savoir plus (présentation de la séquence de Pierre Robin/ conséquences fonctionnelles/ évolution de l'enfant/ vidéos : l'histoire de Gwendoline, la prise en charge orthophonique : témoignage d'une orthophoniste)
  
- h. Troubles du comportement alimentaire
  - i. La néophobie alimentaire
  - ii. L'anorexie
  - iii. Autisme et alimentation
  
- i. Autres pathologies
  - i. La déficience intellectuelle
  - ii. Le diastème laryngé
  - iii. Le syndrome CHARGE
  - iv. Le syndrome de RETT
  - v. Les dystrophies
    - 1. dystrophie musculaire de Steinert
    - 2. dystrophie musculaire de Duchene
    - 3. les amyotrophies spinales infantiles
  - vi. Les malformations congénitales
  - vii. Le syndrome de LESCH-NYHAN
  - viii. L'ataxie de FRIEDREICH
  - ix. L'ataxie télangiectasie
  - x. Le syndrome de LEIGH
  - xi. Le syndrome de MOHR
  - xii. Le syndrome de MOEBIUS ou diplégie faciale congénitale
  - xiii. Le syndrome de PRADER WILLI
  - xiv. Le syndrome de DI GEORGE
  - xv. La cardiopathie congénitale
  - xvi. Le syndrome de NOONAN
  - xvii. Le syndrome pseudo-bulbaire
  - xviii. Le syndrome d'ANGELMAN
  - xix. Le syndrome de WILLIAMS et BEUREN

## **VII. Troubles acquis**

- a. Séquelles chirurgicales
  - i. Les laryngectomies partielles (dont des vidéos : exemples d'un examen par le professeur D. CHEVALIER, ORL : entretien, examen clinique, nasofibroscopie/ exemple d'un examen par S. LEJEUNE, orthophoniste : rééducation orthophonique)
  - ii. Les troubles de la déglutition après chirurgie cervico-faciale
  - iii. Les troubles de la déglutition après chirurgie buccale et oro-pharyngée (dont des vidéos : objectifs de prise en charge : fermeture des lèvres/ la motricité linguale/ la parole/ la déglutition/ l'impact social)

- b. Paralysies faciales (dont des vidéos : bilans successifs en cours de prise en charge)
- c. Les accidents vasculaires cérébraux (dont des vidéos : entretiens avec le Docteur M.A. MACKOWIAK, neurologue : prévalence et étiologies/ recherche- mise en évidence/ conséquences/ prise en charge immédiate/ la rééducation : place de l'orthophonie/ place de la kinésithérapie- la reprise alimentaire/ aménagements alimentaires/ la sortie- critères de choix d'orientation)
- d. Locked-in Syndrome
- e. Traumatismes crâniens (dont des vidéos : les traumatismes crâniens graves en phase d'éveil de coma par Mme TRAN, orthophoniste : présentation/ la reprise alimentaire/ la place de la famille à ce stade/ un partenariat/ interventions spécifiques de l'orthophoniste)
- f. Pathologies musculaires dégénératives
  - i. Les dystrophies musculaires oculo-pharyngées
  - ii. Les myasthénies
  - iii. Les dermatopolymyosites
  - iv. Les sclérodermies
- g. Pathologies neuro-dégénératives
  - i. La sclérose latérale amyotrophique
    - 1. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
    - 2. pour en savoir plus (dont des vidéos : présentation de la maladie/ SLA et déglutition/ l'hypersialorrhée/ hygiène buccale/ la gastrostomie/ examen de la langue/ le rôle du kinésithérapeute/ le bilan orthophonique/ rééducation orthophonique/ le vécu d'une patiente/ évaluation des praxies/ rééducation)
  - ii. La sclérose en plaques
    - 1. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
    - 2. pour en savoir plus
  - iii. La maladie de Parkinson
    - 1. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
    - 2. pour en savoir plus
    - 3. un exemple de bilan (vidéos : entretien/ examen des praxies/ évaluation de la déglutition/ évaluation fibroscopique/ évaluation de la phonation/ entretien avec le conjoint)

4. un exemple de prise en charge (vidéo : témoignage d'une orthophoniste en libéral)
- iv. Les syndromes parkinsoniens
  1. généralités
  2. les syndromes parkinsoniens dégénératifs
- v. La paralysie supra nucléaire progressive
  1. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
  2. pour en savoir plus
- vi. La maladie de Huntington
  1. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
  2. pour en savoir plus (dont une vidéo : un exemple de prise en charge par Mme EYOUM)
- vii. Les démences
  1. données générales
    - a. généralités sur la notion de démence
    - b. les démences dégénératives
  2. la maladie d'Alzheimer
    - a. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
    - b. pour en savoir plus
  3. la démence fronto-temporale
    - a. notions essentielles (définition/ anatomie/ épidémiologie/ étiologie/ sémiologie/ diagnostic/ formes cliniques/ évolution et pronostic/ traitements/ conséquences fonctionnelles sur la déglutition/ évaluation spécifique des troubles de la déglutition/ prise en charge spécifique des troubles de la déglutition)
    - b. pour en savoir plus
  4. témoignage d'un professionnel (vidéo : témoignage de Mme le Docteur LEBERT)
- h. La personne âgée
- i. Prise en charge dans un service de soins palliatifs
- j. Exemples de grilles d'évaluation nutritionnelle

## **VIII. Notions de pluri et transdisciplinarité**

- a. Pluridisciplinarité

- b. Transdisciplinarité
- c. Projets prioritaires
- d. Témoignages de professionnels (vidéos : témoignages en institution : projet d'établissement et troubles de déglutition/ place de l'alimentation/ élaboration des menus/ préparation des aliments- adaptations)
- e. Propositions d'activités en ateliers
- f. Conclusion

**IX. Accompagnement parental et familial (dont une vidéo : un exemple d'association)**

**X. Notions de maltraitance**

**XI. Quelques ouvrages de références**

**XII. Testez vos connaissances**

# Troubles de la déglutition

6. Annexe N°6 : Livret de fiches pratiques  
remis dans les structures



# Sommaire

Définition . . . . .	3
Quand on avale . . . . .	4
Les intervenants . . . . .	5
Le rôle de chacun . . . . .	5
Prévenir les troubles . . . . .	6
En cas de fausses routes . . . . .	7
Déroulement du repas . . . . .	8
Alimentation . . . . .	10
Conseils pratiques . . . . .	12

Ce livret est destiné au patient, à son entourage,  
au personnel soignant et aux aidants.

p.2 - Collection Prévention - Hôpitaux de Saint-Maurice - N°1/2007 - Déglutition



# Définition

La déglutition est l'acte d'avalier :

c'est faire passer le bol alimentaire de la bouche dans le pharynx, puis de l'œsophage dans l'estomac.

Dans la bouche, on mâche les aliments, la langue les entraîne vers l'arrière :

## PHASE VOLONTAIRE

Langue  
Pharynx  
Trachée  
Œsophage

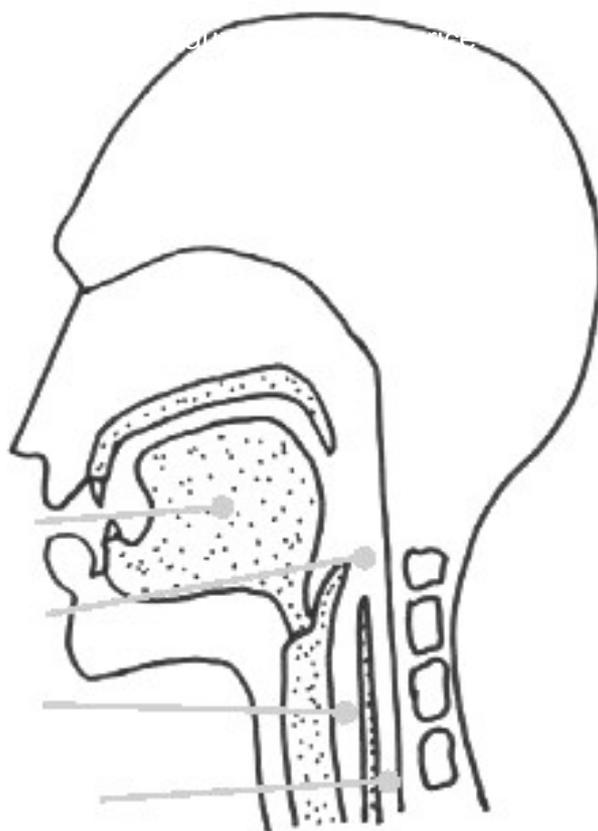
Dans le pharynx, le réflexe de déglutition se déclenche, la trachée se ferme pour éviter les fausses routes :

## PHASE REFLEXE

Dans l'œsophage, le bol alimentaire descend dans l'estomac

PH

Collection



Déglutition - p.3

# Quand on avale

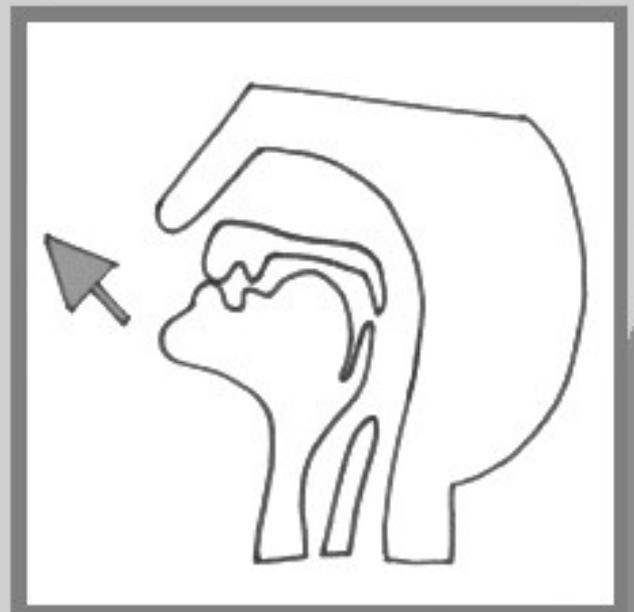
Faire

Ne pas faire

Baisser la tête

Lever la tête

p.4 - Collection Prévention - Hôpitaux de Saint-Maurice - N°1/2007 - Déglutition



# Les intervenants

Orthophoniste  
Ergothérapeute  
Médecin  
Infirmier  
Aide soignant  
**LE PATIENT**  
ASH  
Famille  
Kinésithérapeute  
Diététicienne  
Psychologue  
Assistante sociale

## Le rôle de chacun

**Médecin** : pose et annonce le diagnostic.

**Infirmier** : éduque le patient, supervise le repas, pratique l'aspiration et la manœuvre de Heimlich si besoin.

**Aide soignant** : installe le patient, vérifie le plateau, aide et surveille le repas.

**ASH** : connaît les patients ayant des troubles de déglutition, accompagne l'aide soignant pour la distribution des repas, alerte en cas de risque.

**Diététicienne** : compose les menus selon les besoins du patient (régimes associés, textures, goûts, habitudes).

**Orthophoniste** : fait le bilan, pratique la rééducation de la déglutition, informe le patient, la famille et l'équipe.

**Kinésithérapeute** : pratique une rééducation pour assurer le maintien du tronc et de la tête et travaille la respiration.

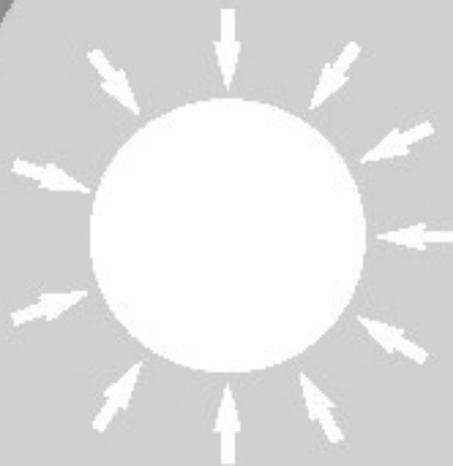
**Ergothérapeute** : adapte l'installation du patient au fauteuil et conseille le matériel nécessaire.

**Psychologue** : aide et soutient le patient et son entourage dans ses difficultés.

**Assistante sociale** : assure le lien avec les intervenants au domicile, met en place des aides humaines et financières.

**Famille** : doit s'informer pour comprendre le trouble, aide le patient à respecter les consignes de sécurité.

Collection Prévention - Hôpitaux de Saint-Maurice - N°1/2007 - Déglutition - p.5



# Prévenir les troubles

Au cours des repas :

certaines signes peuvent annoncer un trouble de déglutition.

En dehors des repas :

d'autres signes sont à surveiller et certaines fonctions à vérifier.

## SIGNES D'ALERTE

Peur de passer à table

Trop grosses bouchées

Stockage des aliments dans les joues

Douleur à la déglutition

Toux

Bave

Durée du repas : trop court

ou trop long

## SURVEILLER

La déshydratation

La perte de poids

Les encombrements bronchiques

## VERIFIER

L'état buccal : dents, appareil dentaire, langue, gencives

La motricité bucco-faciale : lèvres, joues, langue

La sensibilité bucco-faciale : au chaud, au froid,

à la consistance

L'état cognitif : compréhension, mémoire,

attention et concentration

Le comportement : agitation, dépression,

conscience des troubles

p.6 - Collection Prévention - H

# En cas de fausses routes

## SIGNES D'ETOUFFEMENT

Grimaces  
Changement de la coloration de la peau  
Suffocation  
Transpiration  
Manœuvre de Heimlich

## FAIRE

Garder son calme  
Faire tousser et cracher  
Pratiquer la manœuvre de Heimlich  
Appeler le SAMU  
Si besoin, l'infirmière pratique  
une aspiration trachéale

## NE PAS FAIRE

Mettre la tête en arrière  
Taper dans le dos  
Exercer une forte pression  
de bas en haut pour  
expulser le corps étranger

Collecti

- De



# Déroulement du repas

Quand on fait manger la personne hospitalisée  
ou quand elle mange seule en chambre ou en salle à  
manger

Avant

Installation

la personne est bien assise, la table  
bien positionnée

Environnement

l'ambiance est calme, sans radio  
et sans télévision

Présentation

le plat est appétissant et le plateau  
bien présenté

S'assurer des goûts

vérifier que les goûts de la personne  
soient respectés

Pendant

S'asseoir face à la personne

Donner de petites bouchées

Présenter la cuillère par le bas

Privilégier le chaud et le froid,  
pas le tiède

p.8 - Co

ce - N°1

Déglutition



# Déroulement du repas

Pendant

Faire baisser la tête (ne pas pousser derrière la tête pour un patient spastique)

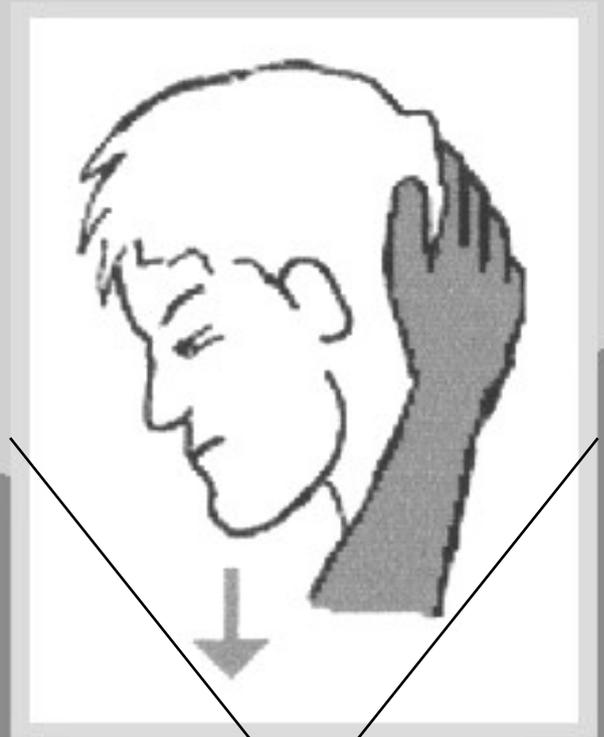
Après

Retirer le plateau dès la fin du repas

Ne laisser ni aliments, ni boissons dans la chambre

Laisser la personne assise 20 minutes après le repas

Collection Prévention - Hôpitaux de Saint-Maurice - N°1/2007 - Déglutition - p.9



Inciter à mâcher et à avaler

S'assurer que la bouche est vidée

Faire des pauses à chaque bouchée

Faire tousser de temps en temps

Ne pas faire parler en mangeant



# Alimentation

## Progression

Pour éviter les fausses routes, on respectera la progression suivante :

Les aliments mixés, allongés avec une sauce ou un bouillon sont autorisés.

## BOISSONS

Boissons gélifiées

Boissons épaissies

Boissons pétillantes

Boissons normales

## ALIMENTS

Alimentation par sonde

Alimentation complètement mixée

Alimentation hachée finement

Éviter les textures sèches et collantes

Alimentation hachée avec ajout de petits morceaux tendres

Éviter filandreux, granuleux, friables

Alimentation avec aliments tendres

Éviter filandreux, granuleux, friables

Alimentation normale

Tout est autorisé

L'eau gélifiée et l'épaississant sont disponibles en pharmacie

p.10 - Collection Prévention - Hôpitaux de Saint-Maurice - N°1/2007 - Déglutition

# Alimentation

## Aliments

Exemples d'aliments à privilégier ou à éviter  
(liste non exhaustive)

### A CONSEILLER

#### Fluides

flan

compote

crème

purée...

#### Epais

légumes écrasés

omelette

fromage fondu

fromage blanc

camembert

pain trempé...

#### Haché

viande

poisson...

### A EVITER

#### Liquide

eau, lait

café, thé

jus de fruits...

#### Granuleux

riz, biscotte

semoule, couscous

maïs, coquillettes...

#### Filandreux

blanc de poulet, jambon cru

endives, poireaux

haricots verts,

ananas, rhubarbe...

#### Solides

pain, viande grillée

crudités, spaghetti...

Collection F

N°1/2007

## Conseils pratiques

Pour plus d'informations

Association des diététiciens de langue française

35 allée Vivaldi - 75012 Paris

Tél. : 01 40 02 03 02 - [www.adlf.org](http://www.adlf.org)

Fédération Nationale des orthophonistes

145 bd Magenta - 75010 Paris

Tél. : 01 40 35 63 75 - [www.orthophonistes.fr](http://www.orthophonistes.fr)

Il existe différentes associations de patients et de familles en rapport avec les différentes pathologies.

Conception :  
Groupe déglutition  
pluridisciplinaire  
du service de  
Médecine et  
Réadaptation de  
l'HNSM -  
Maquette :  
Service  
Communication  
des Hôpitaux de  
Saint-Maurice - c  
Hôpital National  
de Saint-Maurice :  
14, rue du Val  
d'Osne - 94415  
Saint-Maurice  
cedex 01/2007

Aide à la préparation des repas

Il existe des livres de recettes mixées.

Vous pouvez contacter l'orthophoniste  
ou la diététicienne pour obtenir des références.

Laboratoires fournisseurs d'eau gélifiée et  
d'épaississant (voir en pharmacie)

Numéros utiles

SAMU 15

Pompiers 18

Urgence portable 112