



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

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

Fiona RAYER
et
Céline VELOSO

soutenu publiquement en juin 2011 :

**PREVENTION DES FAUSSES ROUTES DANS LA
SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE :**
Éducation des malades et de leurs aidants naturels.

MEMOIRE dirigé par :

Dr DANEL-BRUNAUD Véronique, neurologue et coordonnateur du centre SLA de Lille
DHALLUIN-TETAERT Crystel, orthophoniste en libéral à Hem

Lille – 2011

A toutes ces personnes qui luttent courageusement contre la maladie,
qui (re)découvrent la vie et sa valeur ...

Remerciements

Nous tenons à remercier :

Nos maîtres de mémoire mesdames Véronique Danel-Brunaud et Crystel Dhalluin-Tetaert, pour leur aide précieuse, leur soutien, leur gentillesse et la confiance qu'elles nous ont accordée,

L'équipe du centre SLA de Lille, pour leur accueil, leur intérêt et leur collaboration,

Madame Manar Khireddine, secrétaire à l'hôpital R. Salengro de Lille, pour sa rapidité et sa disponibilité,

Madame Corinne Henguelle, orthophoniste au CHRU de Lille,

Madame Cécile Papillon, pour ses corrections,

Madame Fabienne Lehu, pour sa gentillesse et son travail remarquable,

Les patients et leurs familles, pour leur participation au mémoire et leur amabilité à notre égard,

Nos maîtres de stages pour leur intérêt et leur soutien,

Nos pères Yves et Luís pour leur investissement dans les photos,

Nos mères, pour leur participation, leur curiosité et leur patience,

Nos proches et amis pour leur soutien,

Philippe, pour son écoute et son réconfort.

A Céline:

Tout d'abord, je voudrais te remercier pour cette merveilleuse entente tout au long de notre mémoire. Ça a été un plaisir de travailler avec toi. J'y ai gagné une collègue et surtout une amie ! Je suis fière du résultat. Merci pour ton soutien au quotidien, ta gentillesse et ta confiance, nous avons formé une excellente équipe. En espérant que ça continuera encore longtemps.

Ta binôme

A Fiona:

Merci pour cette année riche en rebondissements. Tu as été une partenaire formidable tant du point de vue du travail, de l'écoute et de la confiance que tu as su m'accorder. Merci de m'avoir soutenue dans les moments difficiles toujours en gardant le sourire, l'énergie et en trouvant les bons mots. Au-delà du mémoire, j'ai gagné une amie sur qui je peux compter et j'espère que cette entente durera longtemps.

Binôme.

Résumé :

Parmi les nombreux domaines d'actions dans lesquels peut agir l'orthophoniste, celui des maladies neurodégénératives est sans doute un des plus récents.

Aujourd'hui, les orthophonistes sont donc formés pour aborder correctement ce type de prise en charge, même s'il persiste parfois quelques appréhensions.

Nous nous sommes interrogées sur les troubles de la déglutition dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA).

En effet, les patients atteints par la SLA font ce qu'on appelle des fausses routes dues à la paralysie des muscles intervenant lors de la déglutition. Ces fausses routes entraînent une réelle angoisse chez la personne et son entourage.

Cette observation nous a conduites à aborder la déglutition, les fausses routes, la SLA, l'angoisse et le fardeau que cela engendre pour l'aidant. Notre travail a donc abouti à la création de fiches explicatives pour prévenir des fausses routes, éduquer le patient et sa famille afin de les éviter et ainsi espérer faire diminuer cette angoisse liée à l'alimentation.

Le fardeau, le stress lié aux repas, toute la dimension humaine peut être difficile à gérer pour l'orthophoniste mais cela représente un véritable enrichissement tant du point de vue professionnel qu'humain.

Notre travail ayant pour but l'éducation des patients, il s'adresse donc aussi aux orthophonistes et à tous les intervenants qui agissent autour des personnes atteintes par la SLA, afin qu'ils puissent donner les conseils les plus appropriés aux malades pour les repas.

Mots-clés :

Neurologie, déglutition, handicap moteur, éducation, prévention, adulte.

Abstract :

Among the many areas of actions in which speech therapists can act, that of the neurodegenerative diseases is probably the most recent. Today, speech therapists are therefore trained to deal correctly with this type of care, even if it sometimes some apprehensions persist.

We took interest in swallowing disorders in the Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS).

Indeed, patients who suffer from ALS make what we call choking due to the paralysis of muscles involved in the swallowing. These chokings induce real fear to the person and his or her entourage.

This observation led us to deal with swallowing, choking, ALS, fear and the burden born by the caregiver. Thus, our work ended in the creation of explanatory index cards to warn against choking, to educate the patient and their family to avoid it in the hope of reducing the anxiety associated with food.

The burden, the stress related to meals, the entire human dimension can be difficult to manage for the speech therapist but it represents a real improvement of both professional and human point of views.

Our work aiming at educating patients, it also applies to speech therapists and all the participants who act around people with ALS, so they can give the most appropriate advice to patients for meals.

Keywords :

Neurology, swallowing, motor handicap, education, prevention, adult.

Table des matières

Introduction.....	11
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	14
1.La déglutition :	15
1.1.Rappels anatomiques de la déglutition :	15
1.1.1.Description :	15
1.1.2.Anatomie descriptive :	15
1.1.3.Anatomie fonctionnelle :	16
1.2.La physiologie de la déglutition : les différents temps de la déglutition :	20
1.2.1.Le temps oral :	20
1.2.1.1.Le temps labio-buccal :	20
1.2.1.2.Le temps buccal :	20
1.2.2.Le temps pharyngé :	21
1.2.3.Le temps œsophagien :	21
1.3.Les fonctions et mécanismes associés à la déglutition :	22
1.3.1.Une fonction importante : la respiration :	22
1.3.2.Un mécanisme de protection : la toux :	22
1.3.2.1.Le réflexe de toux :	23
1.3.2.2.La toux réflexe :	23
1.3.2.3.La toux volontaire :	23
1.4.Les fausses routes alimentaires :	24
1.4.1.Définition :	24
1.4.2.Les signes de détection :	24
1.4.2.1.Les symptômes spécifiques :	24
1.4.2.2.Les symptômes associés à un risque de fausse route :	25
1.4.2.3.Les symptômes non spécifiques ou plus rares :	25
1.4.3.Classification :	26
1.4.3.1.Les fausses routes sans déglutition, systématiques :	26
1.4.3.2.Les fausses routes avant la déglutition :	27
1.4.3.3.Les fausses routes pendant la déglutition :	27
1.4.3.4.Les fausses routes après la déglutition :	28
1.4.3.5.Les fausses routes salivaires :	28
1.4.3.6.Les fausses routes extra-laryngées par fistule trachéo- œsophagienne :	29
1.4.3.7.Les fausses routes par reflux gastro-œsophagiens (RGO) ou œsophagiens :	29
1.4.3.8.Les fausses routes silencieuses :	29
1.4.4.Les causes des fausses routes :	32
1.4.5.Les conséquences des fausses routes :	32
1.5.La déglutition dans la SLA :	32
1.5.1.Les fausses routes :	33
1.5.1.1.Les manifestations cliniques des fausses routes :	34
1.5.1.2.Les anomalies de la physiologie de la déglutition :	34
1.5.2.Les facteurs associés aggravant les fausses routes :	36
1.5.3.Des solutions aux problèmes de déglutition et leurs conséquences :	38
1.6.La prise en charge orthophonique :	39
1.6.1.Bilan :	39
1.6.2.Synergie avec l'ergothérapeute :	40
1.6.2.1.La parole :	41

1.Rappel des caractéristiques générales de la population étudiée :	74
2.Résultats obtenus :	74
2.1.Deux vies sauvées :	74
2.2.Tableau n°1 résumant les scores obtenus aux échelles lors des entretiens :	74
2.3.Commentaires des données :	77
2.3.1.Échelle de Mc Gill (qualité de vie) :	77
2.3.2.Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) :	78
2.3.3.Grille Mini-Zarit (évaluation du fardeau) :	79
2.3.4.Recherche de relations entre l'échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) et la grille Mini-Zarit :	79
2.3.5.Recherche de relations entre l'échelle Mc Gill et l'échelle de sévérité des fausses routes (type Borg) :	80
Discussion.....	81
1.Introduction :	82
2.Rappel du travail réalisé et interprétations des résultats :	82
2.1.Notre travail :	82
2.2.Analyse des résultats :	82
3.Comparaison avec la littérature :	84
4.Difficultés rencontrées et limites de notre travail.....	86
4.1.Exploitation du dossier de suivi du centre SLA :	86
4.2.Critiques des fiches :	87
4.3.Critiques des entretiens :	89
4.4.Critiques des résultats :	91
4.5.Critiques de la démarche :	92
5.Les perspectives :	94
Conclusion.....	96
Les fiches produites.....	98
Bibliographie.....	110
Annexes.....	120
Annexe n°1 : La statique céphalique.....	121
Annexe n°2 : La toux, un mécanisme de protection.....	122
Annexe n°3 : Version d'exemple (présence de toutes les échelles).....	123
Cas clinique n°1 : UA.....	123
Annexe n°4 :	135
Cas clinique n°2 : AE.....	135
Annexe n°5 :	143
Cas clinique n°3 : LL.....	143
Annexe n°6 :	150
Cas clinique n°4 : CM.....	150
Annexe n°7 :	157
Cas clinique n°5 : CN.....	157
Annexe n° 8 :	164
Cas clinique n°6 : Ol.....	164
Annexe n° 9 :	173
Cas clinique n°7 : CC.....	173
Annexe n° 10 :	181
Cas clinique n°8 : DZ.....	181
Annexe n° 11 :	189
Cas clinique n°9 : RF.....	189

Annexe n° 12 :	196
Cas clinique n°10 : LE.....	196
Annexe n° 13 :	203
Cas clinique n°11 : LO.....	203
Annexe n° 14 :	210
Cas clinique n°12 : CO.....	210
Annexe n° 15 :	218
Cas clinique n°13 : FL.....	218
Annexe n° 16 :	230
Cas clinique n°14 : FO.....	230

Introduction

La déglutition est nécessaire à l'alimentation et donc à la vie. Elle est empreinte de significations car liée aux repas, aux habitudes alimentaires et culturelles.

La déglutition est un mécanisme qui ne nécessite pas le contrôle volontaire de la personne en temps normal. Malheureusement suite à des lésions neurologiques, il peut arriver qu'il soit perturbé.

Les conséquences des troubles de la déglutition peuvent mettre le pronostic vital en jeu : dénutrition, fausses routes asphyxiantes, pneumopathies d'inhalation.

L'orthophoniste intervient pour lutter contre les différents troubles de déglutition et prévenir ses complications.

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot est la plus grave des maladies neurodégénératives. Cette atteinte des motoneurones est incurable. Toutes les fonctions motrices de l'organisme peuvent être touchées. Une prise en charge de tous les aspects de la maladie, donc pluridisciplinaire et au domicile, est continuellement nécessaire pour augmenter l'espérance de vie et améliorer la qualité de vie des malades et de leurs aidants.

Chez les malades de la SLA, l'orthophoniste intervient dans la lutte contre les troubles de la communication et de la déglutition. Aux stades initiaux, il s'agit d'un entretien autant que possible de l'intelligibilité du discours et de la déglutition encore possibles. Aux stades avancés, il s'agit aussi de la prévention des fausses routes et de leur caractère asphyxiant. Aux stades très évolués, il s'agit aussi du maintien d'une communication, de la prévention de l'isolement des personnes, de l'entretien de certains mouvements buccaux et linguaux pour maintenir, par exemple, la déglutition de la salive, un plaisir gustatif, le baiser, ou faciliter les soins d'hygiène de la bouche. L'orthophoniste par sa présence bienveillante et attentive participe aussi, et avec les autres soignants, au soutien psychologique et à l'accompagnement des malades et leurs proches, le plus souvent jusqu'au décès du malade.

«L'efficacité de la prise en charge orthophonique est maintenant largement reconnue, même en l'absence d'étude contrôlée et l'inéluctabilité de l'évolution ne doit pas remettre en cause l'utilité de la prise en charge, réel soutien psychologique, qui portera à terme plus sur des éléments de relaxation que de travail actif.» (Auzou *et al.*, 2001). Ainsi il est primordial, si le besoin s'en fait ressentir, de démarrer le plus précocement possible l'action orthophonique.

Les documents écrits destinés aux malades SLA et leurs proches aidants concernent surtout la prévention de la dénutrition. Ils expliquent comment adapter l'alimentation aux difficultés à déglutir et donnent aussi des conseils utiles pour éviter des fausses routes mais ils semblent insuffisants pour éduquer malades et aidants à la prévention de celles-ci.

Ce mémoire s'inscrit dans un travail d'éducation du patient et de ses proches (famille et/ ou partenaires médicaux) pour prévenir autant que possible les fausses routes. Une prévention efficace et une bonne application des conseils donnés pourraient réduire le nombre de fausses routes, en tout cas leur importance, et contribuer ainsi à une amélioration du pronostic vital et de la qualité de vie en réduisant la fréquence des complications somatiques (infections respiratoires, encombrement respiratoire) mais aussi psychologiques (stress) tant pour le malade que ses proches et ses aidants. L'éducation donnée aux aidants à l'occasion de ce travail doit permettre de réduire la charge (ou fardeau) que représente pour eux la prise en charge d'un malade SLA à risque de fausses routes et qui peut avoir un impact sur leur propre santé.

Dans un premier temps de ce mémoire, nous présenterons les mécanismes des fausses routes et leurs enjeux dans la SLA, ainsi que le rôle de l'aidant et son fardeau, qui influent sur les objectifs thérapeutiques.

Dans un second temps, le protocole d'éducation thérapeutique du malade et ses aidants naturels sur la déglutition, élaboré et testé par nos soins, sera un objet de réflexion sur la prévention des fausses routes et la charge des soins attribuée à l'aidant.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. La déglutition :

1.1. Rappels anatomiques de la déglutition :

1.1.1. Description :

La déglutition est l'acte de déglutir, de faire passer le bol alimentaire et la salive de la bouche à l'estomac en passant par l'œsophage tout en assurant la protection des voies aériennes. Cette double fonction est réalisée tant durant la phase d'éveil où la personne est consciente que dans le sommeil. L'homme sain déglutit environ 2000 fois par jour.

La déglutition, qui est un schème moteur, a un mécanisme complexe qui implique plusieurs niveaux du système nerveux. C'est un processus important dans l'alimentation mais non essentiel (contournement par l'alimentation artificielle), au contraire de la nutrition. La déglutition évolue au fur et à mesure de la maturation des systèmes nerveux et des modifications anatomiques de la naissance jusqu'à l'âge adulte.

Elle met en action différentes régions qui sont la cavité buccale, le pharynx et le larynx.

1.1.2. Anatomie descriptive :

L'anatomie descriptive permet de localiser les différentes régions de l'appareil aéro-digestif intervenant dans la déglutition ainsi que leur composition.

La cavité buccale : c'est là que commence l'appareil digestif. Les processus qui se font dans la bouche sont l'insalivation, la préhension des aliments, la gustation, la mastication et la déglutition.

Elle se compose des lèvres, des joues, des gencives, des dents, des glandes salivaires, de la langue, des muscles masticateurs, des articulations temporo-mandibulaires, des vestibules supérieur et inférieur, du palais dur et mou, du voile du palais, du plancher oral, de la luette, des amygdales et en arrière du début du pharynx.

La limite est donnée en avant par les lèvres, sur les côtés par les joues et elle communique en arrière avec le pharynx.

Le pharynx : c'est un conduit musculo-membraneux orienté à la verticale. Il se situe en avant de la colonne cervicale, et en arrière de la cavité nasale, orale et du larynx. Cette sorte de vestibule commence à la base du crâne et finit au niveau de la sixième vertèbre cervicale. Il relie la cavité nasale au larynx en avant et la cavité orale à l'œsophage en arrière.

Le pharynx est divisé en trois parties du haut vers le bas : le nasopharynx ou rhinopharynx (partie nasale) qui se situe en arrière des fosses nasales, au-dessus du voile du palais, l'oropharynx (partie buccale) en arrière de la cavité buccale ouverte par l'isthme du gosier et le laryngopharynx ou hypopharynx (partie laryngée) qui se poursuit par l'œsophage. Le pharynx est sans cesse ouvert et c'est le voile du palais qui ferme complètement les étages oral et nasal de ce dernier pendant la déglutition et partiellement pendant la respiration.

Le larynx : il fait partie de la voie respiratoire, prend naissance au niveau du laryngopharynx et se poursuit par la trachée. Il mesure environ cinq centimètres. Il est palpable en avant du cou, devant le pharynx, sous l'os hyoïde et au dessus du sternum. Il comprend une sorte de clapet (l'épiglotte) qui ferme la trachée et il remonte de deux à trois centimètres lors de la déglutition, et en cas de régurgitation ou de vomissement.

Il protège donc les voies aériennes inférieures. C'est aussi l'organe qui permet d'émettre le son laryngé qui deviendra la voix.

Il se divise en trois parties : la glotte qui comprend les cordes vocales et le plancher du ventricule, la sous-glote qui inclut le cartilage cricoïde et la sus-glote qui est composée du vestibule laryngé (ventricule, bandes ventriculaires, face laryngée de l'épiglotte, face interne des aryténoïdes) et de la margelle laryngée (bord libre de l'épiglotte, repli-ary-épiglottique, sommet des aryténoïdes, commissure postérieure).

1.1.3. Anatomie fonctionnelle :

L'anatomie fonctionnelle va nous permettre de montrer les différentes structures du carrefour aéro-digestif en fonction de leur rôle et du moment dans lequel elles interviennent dans la déglutition.

La sangle labiojuguale : c'est un réseau de muscles dominé par l'orbiculaire des lèvres et le buccinateur. Ce réseau très développé au niveau de la commissure

labiale assure localement une synergie fonctionnelle. Elle a un rôle essentiel qui est l'occlusion labiale ainsi que la mastication. (Nerf facial VII).

Les muscles de la mandibule : leur rôle fondamental est l'ouverture et la fermeture de la bouche. Les muscles masticateurs comprennent les muscles masséters, temporaux et ptérygoïdiens. Tous ces muscles permettent à la mandibule des mouvements d'élévation, de latéralité, de diduction et des mouvements antéropostérieurs. Les muscles masséter, ptérygoïdien et temporal sont des éleveurs de la mandibule quand ils se relâchent, ils permettent donc l'ouverture buccale. Leur partie latérale et externe ainsi qu'une partie des muscles peauciers joue le rôle d'abaisseur mandibulaire. Le mouvement de diduction nécessite la contraction d'un seul ptérygoïdien externe alors que la propulsion a besoin des deux ptérygoïdiens externes pour se réaliser. Ces muscles sont coordonnés aux muscles du plancher buccal lors de l'ouverture et la fermeture de la bouche. (Le nerf mandibulaire (V3) innerve tous ces muscles).

Les muscles du plancher buccal font partie des muscles sus-hyoïdiens qui comprennent les muscles digastrique, stylo-hyoïdien, mylo-hyoïdien et géniohyoïdien. Ils créent un lien entre la mandibule et l'os hyoïde. Leur rôle dépend aussi des forces exercées par d'autres muscles rattachés à cet os. Quand l'os hyoïde est en arrière, les muscles du plancher buccal ont un rôle d'abaisseurs de la mandibule, ils permettent l'ouverture de la bouche. (Ces muscles sont innervés par le nerf hypoglosse (XII), par une branche du nerf mandibulaire dépendant du nerf trijumeau (V) et par une branche du nerf facial (VII)).

Pendant la mastication, les muscles temporaux et masséters sont parfaitement synchronisés. Lors de la déglutition, a contrario, leur activité est minime car la mandibule est stable.

L'os hyoïde : c'est le seul os dit «libre» de toute articulation du corps humain. Il est relié au squelette uniquement par des ligaments, fascias et muscles. On le trouve dans la partie antérieure du cou entre la mandibule en haut et le larynx en bas. Il assure donc la coordination et la synchronisation musculaire tout en entraînant le larynx en avant et en haut lors de la déglutition.

La langue : elle compte environ dix-sept muscles (le chiffre varie selon les auteurs) et mesure environ 10 centimètres. Elle est rattachée à l'os hyoïde, à la mandibule, à la base du crâne et au plancher buccal par le frein lingual inférieur. Parmi ses muscles, on observe des muscles intrinsèques et des muscles extrinsèques (le palato-glosse, le stylo-glosse, l'hyoglosse et le génioglosse).

La langue, divisée en trois parties, a un rôle primordial dans la production de la parole et dans la déglutition. En effet, elle articule les phonèmes de la parole et rassemble le bol alimentaire pendant la mastication et la déglutition. Ses différents mouvements sont décrits dans la partie sur le temps buccal de la déglutition. Son élévation est due aux muscles extrinsèques principalement. La langue est reliée au constricteur moyen du pharynx grâce au muscle hyoglosse et l'ensemble est coordonné lors de la déglutition.

Le palais : il est divisé en deux parties, le palais dur qui forme la structure osseuse des 2/3 antérieurs du palais et le palais mou ou voile du palais, qui constitue la structure mobile sur le tiers postérieur du palais. A l'extrémité, on trouve la luette. Le voile du palais joue un rôle important dans la déglutition. Il comprend quatre paires de muscles et un muscle impair. Le muscle uvulaire (impair) concerne la luette. Les muscles péristaphylins internes et externes sont les élévateurs et tenseurs du voile, au moment de la déglutition le voile est collé à la paroi postérieure du pharynx. Les muscles palato-glosses élèvent la partie postérieure de la langue et font donc s'abaisser le voile, ce qui ferme la communication oro-pharyngée pendant la mastication. Le muscle palato-pharyngien a aussi un rôle d'abaisseur du voile, d'élévateur du larynx et il ouvre la trompe d'Eustache (auditive). (Tous ces muscles sont innervés par le nerf glosso-pharyngien (IX), le nerf pneumogastrique (X), une branche du nerf mandibulaire (V) et par le nerf hypoglosse (XII)).

Le pharynx : le rinopharynx situé au-dessus du voile du palais quand il est relevé, n'intervient pas pendant le temps oral de la déglutition. Viennent ensuite l'oropharynx et l'hypopharynx (expliqué précédemment). La musculature du pharynx comprend deux types de muscles : les constricteurs et les élévateurs du pharynx.

Les muscles constricteurs forment un tube en s'imbriquant pour permettre une action coordonnée. Cette contraction de type sphinctérienne réalise le péristaltisme pharyngé. Elle permet de chasser le bol alimentaire vers l'œsophage lors de la

déglutition. (Ces muscles sont innervés par des branches des nerfs glosso-pharyngien (IX), pneumogastrique (X) et accessoire (XI)).

Les muscles élévateurs sont le muscle stylo-pharyngien, élévateur du pharynx et du larynx, le muscle palato-pharyngien, en lien avec le mouvement du voile du palais, le muscle salpingo-pharyngien qui ouvre la trompe auditive.

Le larynx : il ferme la trachée pendant la déglutition pour protéger les voies aériennes. Il possède quatorze muscles intrinsèques et des muscles extrinsèques décrits au niveau du plancher buccal, de la langue, du pharynx et de la musculature cervicale. Les muscles intrinsèques ont une action de fermeture partielle du larynx. Les muscles extrinsèques élèvent, projettent le larynx en avant et complètent l'occlusion du larynx. De même, tous ces muscles participent à l'élévation et à l'abaissement du larynx.

Cette occlusion complète laryngée se déroule de bas en haut, ce qui permet aux aliments qui ont pénétré dans le larynx d'être envoyés vers le pharynx. Une fois, les aliments passés, la structure élastique du larynx permet sa réouverture rapide.

D'après Fink (1975, cité par Woisard et Puech, 2003), le mouvement du larynx est souvent qualifié de sphinctérien alors qu'il serait plus juste de le définir comme un repliement des plis vocaux, des bandes ventriculaires, des aryténoïdes et de l'épiglotte. (La musculature intrinsèque est innervée par le nerf pneumogastrique (X). La musculature extrinsèque est innervée par le nerf facial (VII), le nerf trijumeau (V), le nerf hypoglosse (XII)).

La statique céphalique : la déglutition ne peut être décrite sans la posture de la tête. En effet, l'ensemble tête-cervicales-mandibule-os hyoïde est interdépendant comme le montre le schéma de Brodie (1941, cité par Woisard et Puech, 2003) (cf. annexe n°1, page 121). La statique céphalique est en relation avec la posture corporelle et la respiration. Nous décrivons l'importance des postures ultérieurement.

L'unité anatomo-fonctionnelle du carrefour aéro-digestif : Chancholle (1980, cité par Woisard et Puech, 2003) a décrit l'unité anatomique et fonctionnelle de la musculature pharyngée. L'étude anatomique a permis de comprendre le vélo-pharynx comme un système de boucles fonctionnant comme un sphincter. Ces

boucles commencent à partir du muscle constricteur pharyngé. Cette théorie semble pouvoir être élargie au larynx grâce à la musculature extrinsèque.

1.2. La physiologie de la déglutition : les différents temps de la déglutition :

La déglutition est l'ensemble des mécanismes assurant le transport des aliments et de la salive de la cavité buccale vers l'estomac. Les voies aériennes et la respiration sont alors protégées. Une coordination est nécessaire afin que ces différentes actions se succèdent. La déglutition est un acte partiellement automatique et rapide, dont l'individu normal est conscient. Le processus actif qu'est la déglutition se décompose en trois grandes phases : labio-buccale, pharyngée et œsophagienne. Ces étapes chronologiques se font dans une certaine continuité entrecoupée de phases transitoires.

1.2.1. Le temps oral :

Cette phase est volontaire. Néanmoins, une fois entreprise, elle ne peut être interrompue. Ce temps se compose d'une phase de préparation du bol alimentaire et d'un temps oral spécifique où le bol alimentaire est rassemblé puis déplacé vers l'arrière de la cavité buccale.

1.2.1.1. Le temps labio-buccal :

Cet acte volontaire est indispensable et correspond à celui de la préparation du bolus. L'individu entreprend différentes actions : la préhension et mise en bouche des aliments, leur mastication et leur insalivation. Amener les aliments à la bouche nécessite un geste adapté et précis. Les lèvres interviennent dans le but de happer la nourriture. Ensuite, le bol se transforme en une unité homogène qui sera déglutie par la suite. Pour cela, il est nécessaire que les lèvres soient bien closes et la sangle musculaire labio-jugale efficace. Pendant cette période, les lèvres, les joues, la langue et la mandibule entrent en mouvement dans divers plans.

1.2.1.2. Le temps buccal :

Le bol alimentaire est ramené sur le dos de la langue, après sa préparation dans la partie antérieure de la bouche. La pointe de la langue s'élève et prend alors appui derrière les incisives supérieures, de manière centrale, en même temps que se forme une gouttière linguale. Le bol, plaqué au palais, est projeté vers la base de

langue et l'isthme du gosier dans un mouvement antéro-postérieur. Pendant cette phase, le voile du palais, abaissé, assure la continence buccale. Les muscles stylo, palato et pharyngoglosse amènent le recul de la racine linguale.

1.2.2. Le temps pharyngé :

La phase pharyngée correspond aux actions entreprises entre l'isthme du gosier et le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Il s'agit du temps majeur de la déglutition et du plus dangereux en cas de troubles. En effet, cette étape rapide et incontrôlable est automatico-réflexe. Elle débute par le réflexe de déglutition, qui implique des mécanismes de protection et de propulsion. On observe une occlusion du sphincter vélo-pharyngé. Le voile du palais s'élève afin d'assurer l'étanchéité entre la partie nasale du pharynx et l'oropharynx. D'autre part, l'adduction des cordes vocales et l'occlusion des bandes ventriculaires ainsi que des aryténoïdes entraînent la fermeture du sphincter laryngé. L'épiglotte s'abaisse tandis que le larynx s'élève pour se placer sous la racine linguale. Cette dernière recule et protège le larynx tout en propulsant le bolus contenu dans l'oropharynx, avec un rôle de piston (Chevalier, 2005). En parallèle, la fonction respiratoire se suspend de manière synchrone avec la déglutition. La personne se trouve à ce moment en situation d'apnée. La déglutition est précédée et poursuivie par une expiration, d'après Perlman et *al.* (2000). Le péristaltisme pharyngé s'enclenche ensuite avec l'intervention des constricteurs supérieurs, moyens, puis inférieurs, pour chasser les aliments vers l'œsophage. Ces ondes péristaltiques progressent du proximal au distal, avec un mécanisme de dépression en aval et de contraction en amont, ce qui empêche les reflux pendant la progression du bol. Enfin, le sphincter supérieur de l'œsophage se dilate et s'ouvre pour laisser passer le bolus. Le tonus s'inhibe afin de faciliter ce passage, avant d'augmenter rapidement (fermeture du SSO) et d'être supérieur aux valeurs de repos, dans le but de contrer le reflux éventuel. A la fin de cette phase, le pharyngolarynx reprend sa place, les voies aériennes se libèrent.

1.2.3. Le temps œsophagien :

Ce temps assure le transfert du bol alimentaire jusqu'à l'estomac. Cette phase est sous contrôle végétatif, elle est réflexe et involontaire. Elle débute avec le passage du bolus au niveau de l'œsophage. Les aliments progressent jusqu'au cardia (sphincter inférieur de l'œsophage) grâce au péristaltisme, qui dilate d'ailleurs

ce sphincter habituellement hypertonique. L'onde péristaltique dépend du système nerveux central, naît de l'onde pharyngée mais aussi d'une distension des parois de l'œsophage. En outre, la pesanteur joue également un rôle sur «la descente» des aliments. Ceux-ci pénètrent dans l'estomac, gérés par le cardia. La digestion peut alors commencer.

1.3. Les fonctions et mécanismes associés à la déglutition :

La déglutition s'effectue en corrélation de l'action de différentes fonctions telles que : la fonction ventilatoire, la mise en bouche (qui active la salivation), la mastication et la salivation, la respiration, le goût et l'olfaction. Des perturbations distinctes de ces niveaux entravent la déglutition. Nous développerons la respiration, fonction très pertinente dans le cadre de notre étude.

1.3.1. Une fonction importante : la respiration :

La respiration et le mécanisme de déglutition sont profondément liés par leur partage d'un carrefour commun : la bouche et le pharynx. L'équilibre entre ces deux fonctions protège la personne des fausses routes alimentaires pendant la déglutition. Cette coordination se fait grâce au tronc cérébral, lieu de l'interaction entre le centre respiratoire et celui de la déglutition (d'après Couture *et al.*, 1997).

Lors de la phase orale de mastication et de préparation de la bouchée, la respiration se poursuit par le nez. Le larynx, ouvert, prend part à la séquence respiratoire. A ce moment, la contamination du larynx par les aliments n'est pas possible en raison de l'appui vélaire contre la base linguale (sphincter buccal postérieur) : l'isthme du gosier est fermé. Dès le rassemblement du bolus sur le dos de la langue, le centre de la déglutition envoie un ordre d'inhibition de la respiration (apnée réflexe). Ainsi le larynx se ferme et intervient dans l'acte de déglutition. Lorsque le bol alimentaire a traversé l'œsophage, la reprise inspiratoire s'effectue (le larynx et la trachée redescendent, le voile retombe, le pharynx se décontracte). Le larynx expulse de l'air, en s'ouvrant, ce qui pousse l'air pharyngé, empli de particules odorantes vers les structures nasales et les capteurs olfactifs (perception de la flaveur par l'expiration passive).

1.3.2. Un mécanisme de protection : la toux :

La toux est un mouvement respiratoire volontaire ou réflexe dont l'action est la lutte contre l'obstruction des voies aériennes ou l'introduction d'un corps étranger.

La synchronisation de tous les muscles respiratoires conduit à la toux, dont la physiologie est complexe.

1.3.2.1. Le réflexe de toux :

En cas de fausse route, tout aliment qui stimule les récepteurs sensibles de la muqueuse de l'épiglotte et de la glotte induit aussitôt un réflexe de toux. Cette dernière peut être insuffisante pour nettoyer les voies aériennes, la puissance de la réponse tussigène est interdépendante à l'importance de la fausse route. Certains individus déclenchent un réflexe de toux très vif avec une petite particule alimentaire. Un événement tussigène dans sa durée et sa force, n'est pas relatif à la gravité de la fausse route. Le réflexe de toux est parfois absent ou retardé, ce qu'il convient d'interpréter avec prudence. En effet, comme beaucoup d'auteurs l'affirment, l'absence de toux ne signifie pas l'absence de fausse route, qui peut être silencieuse ou passer inaperçue par atteinte du réflexe de toux. (De Blic, 1986 ; Shaker *et al.*, 1997 ; Moinard *et al.*, 2000, cités par Bleeckx, 2001).

1.3.2.2. La toux réflexe :

Ce type de toux est déclenché par «la stimulation mécanique des récepteurs sensitifs situés dans la muqueuse laryngée, trachéale et bronchique» (Lozano, Guatterie, 1994). Elle signale souvent la présence d'une fausse route et son but est l'expectoration des matières ingérées. Cependant, cette toux peut se manifester sans trouble, dans certaines inflammations ou irritations pharyngées. La survenue de ce réflexe est fréquente avec des aliments irritants comme les agrumes.

1.3.2.3. La toux volontaire :

La toux peut être activée de manière volontaire (activation des centres respiratoires par les centres moteurs volontaires). Elle prend toute son importance en cas de dysphagie, puisqu'elle peut suppléer la toux réflexe déficiente.

Dans certains cas, la toux limite la quantité de nourriture qui arrive dans les voies aériennes supérieures, mais elle peut être inhibée.

Lors du bilan, on déclenche le réflexe de toux par une légère pression sur les premiers anneaux trachéaux. L'observation de ce réflexe est comparée à la toux volontaire. Si la toux n'est pas ou peu efficace, le patient va présenter des difficultés ou ne pourra plus libérer ses voies respiratoires en cas de fausse route ou

d'encombrement pulmonaire. Les perturbations du contrôle de la toux volontaire sont aussi à objectiver en cas de dysphagie.

1.4. Les fausses routes alimentaires :

1.4.1. Définition :

La fausse route correspond à la pénétration dans les voies respiratoires de salive, liquide gastrique (régurgitations, vomissements) ou particules alimentaires lors de la déglutition.

Il convient de distinguer fausses routes et aspirations. Pour Woisard (2003), le terme de fausse route est le plus souvent réservé «au passage d'un bolus en-dessous du niveau des cordes vocales, correspondant à un réel risque pulmonaire». Les pénétrations dès le niveau pharyngé sont un danger dans la mesure où une défaillance du système de protection laryngé conduit à des fausses routes trachéales. Les aspirations correspondent au cheminement de résidus alimentaires sous le plan glottique.

Cependant il n'est pas exclu que chez les malades SLA, les aspirations ne soient pas aussi à l'origine de graves complications respiratoires.

Les fausses routes (au sens large du terme incluant pénétrations et aspirations) sont des conséquences fréquentes et souvent graves des troubles de déglutition. Elles peuvent survenir à chaque repas ou tentative d'alimentation ou être épisodiques, ne survenant que pour telle ou telle texture d'aliment, ou nature liquide ou solide de l'aliment. Elles peuvent être discrètes, de faible volume, peu perçues, voire «silencieuses» et les personnes peuvent les négliger. Elles sont alors révélées par des pneumopathies ou des encombrements respiratoires récidivants.

A l'opposé, des corps étrangers de grande taille peuvent obstruer les voies aériennes et peuvent entraîner une suffocation (asphyxie) et le décès.

Entre ces extrêmes, la fausse route classique est «audible» du fait du déclenchement du réflexe de toux.

1.4.2. Les signes de détection :

1.4.2.1. Les symptômes spécifiques :

Plus précisément, on note des symptômes avant, pendant et/ou après le repas :

- un accès de toux qui est un réflexe de protection des voies respiratoires. (cf. partie sur la toux),
- des modifications de la voix au cours et/ou après le repas (voix mouillée, rauque) avec des phénomènes de gazouillis,
- une gêne respiratoire subite mais minime à modérée : dyspnée supportable ou accentuation de la dyspnée, encombrement,
- un étouffement (asphyxie) : la personne ne peut plus parler et porte souvent les mains à son cou, avec la présence de :
 - grimaces d'efforts, d'un rictus, d'un faciès figé et tendu
 - changement de la couleur de la peau (cyanose des lèvres)
 - suffocation (respiration sifflante ou dyspnée avec stridor)
 - transpiration soudaine
 - accélération des rythmes cardiaque et respiratoire

1.4.2.2. Les symptômes associés à un risque de fausse route :

Ces troubles peuvent être (liste non exhaustive):

- des antécédents de fausses routes : une surveillance attentive s'impose,
- le bavage : les muscles des lèvres ne sont pas assez efficaces, il peut y avoir une incoordination entre le happage de la nourriture et la fermeture des lèvres,
- des résidus en bouche après la déglutition (stases), stases laryngées, crachats et salive excessive (car non déglutie), maintien prolongé des aliments en bouche,
- des déglutitions incomplètes, de nombreuses reprises d'effort de déglutition,
- des sensations de gêne dans la gorge, pour avaler, des blocages alimentaires (reliées à une faiblesse de la mobilité des structures pharyngées),
- des reflux alimentaires par le nez (le voile du palais fonctionne partiellement ou ne bouge plus).

1.4.2.3. Les symptômes non spécifiques ou plus rares :

Il s'agit :

- d'évacuations d'aliments par une canule de trachéotomie,
- de pneumopathies de type inhalation de liquide ou d'aliments (corps étranger)
- de raclements de gorges (hemmages) fréquents,
- de toux nocturne,

- d'une odeur buccale désagréable

Ces troubles en cascade présentent des suites bénignes, jusqu'à une sévérité plus importante voire vitale. Une altération de l'état général pose encore la question de conséquences éventuelles des fausses routes. En effet, une fausse route génère souvent des infections avec des bronchites chroniques et/ou pneumopathies à répétition qui se manifestent par des épisodes d'augmentation de la température corporelle (fièvre récurrente) ou des épisodes fébriles. Un amaigrissement, une dénutrition et/ou une déshydratation sont possibles (nous y reviendrons).

Par ailleurs, un symptôme a des répercussions différentes selon l'individu. Cette personne est fragilisée et développe parfois des problèmes psychosociaux tels que le refus du repas en communauté, l'isolement. Les conséquences sont aussi d'ordre psychologique avec une éventuelle angoisse lors du repas (peur de l'étouffement) et/ou une perte du plaisir de passer à table, un refus alimentaire. La réduction des quantités absorbées puis la sélection ou l'exclusion spontanée de certains aliments ou de consistances particulières, l'augmentation de la durée des repas sont autant de signes à identifier et à mettre en lien avec les fausses routes.

1.4.3. Classification :

Hormis les fausses routes bruyantes et silencieuses (décrites par l'apparition d'une réaction de toux), il existe des fausses routes de différents types.

Cette définition s'établit par rapport au moment d'apparition et en fonction du réflexe de déglutition. L'usage des termes de fausses routes directes (ou primaires) et indirectes (ou secondaires) distingue les fausses routes avant et pendant le réflexe de déglutition. On ajoute aussi que les fausses routes directes se font au moment de l'ingestion de la nourriture et les indirectes, en cas de reflux ou de stagnation de reliquats alimentaires dans les fosses postérieures.

1.4.3.1. Les fausses routes sans déglutition, systématiques :

Elles correspondent à une aréflexie de déglutition. Cela est le fait d'atteintes sensitives signées par une diminution des mouvements pharyngés, laryngés et vélares. Le réflexe de déglutition ne se déclenche pas lors du glissement du bolus sur la base de langue. Le larynx ne se ferme pas, la mécanique respiratoire continue normalement. La fausse route s'exprime après une rétention alimentaire pharyngée. La fermeture du larynx, la contraction du pharynx et l'élévation du larynx ne sont

aucunement observées. Cette fausse route directe est aussi massive. C'est la désorganisation neuromotrice du réflexe de déglutition qui explique ce trouble de sensibilité. Seule la sensibilité des cordes vocales pourrait activer la fermeture laryngée et la déglutition, mais la fausse route a déjà eu lieu.

1.4.3.2. Les fausses routes avant la déglutition :

Ce type de trouble concorde avec :

- une absence de réflexe de déglutition (causée par des interventions chirurgicales de l'épiglotte, de la base linguale, des lésions sensitives, des laryngectomies reconstructives, certaines myopathies...)
- ou un retard du réflexe de déglutition le plus souvent (lors d'atteintes des voies cortico-bulbaires, du vieillissement physiologique...)

Dans le second cas, le réflexe de déglutition se déclenche de manière lente. Le bol alimentaire s'éparpille dans la bouche et les débris ne parviennent pas à déclencher la déglutition. De plus, les aliments et les liquides coulent sur la base de langue, sur les sinus piriformes, et s'introduisent dans le pharynx ; le tout précédant la déglutition. Le larynx est ouvert et la nourriture passe alors dans les voies aériennes. Dans la plupart des cas, il est question de fausses routes aux liquides.

Cette catégorie de fausse route illustre l'existence d'un bouleversement neurophysiologique (dysfonctionnement du carrefour), auquel s'ajoute une faiblesse de l'activation du réflexe de déglutition. Dans certaines lésions neurologiques sévères, ce réflexe peut être largement déprimé, voire aboli, cependant la sensibilité est normale et l'arc réflexe intact.

Le simple épaississement des textures permet de faire disparaître les troubles en freinant l'évolution du bolus vers le pharynx.

1.4.3.3. Les fausses routes pendant la déglutition :

Les fausses routes, apparaissant lors de la déglutition, résultent de la déficience des structures de protection du larynx. Le réflexe de déglutition est présent et synchronisé, toutefois le basculement de l'épiglotte survient tardivement ou de manière imparfaite, laissant un passage aux aliments. Cette fermeture partielle du larynx provoque ainsi le trouble observé. Si elle passe sous le plan glottique (en absence de fermeture), la pénétration peut ensuite se changer en aspiration. A

défaut d'expulsion à point de départ glottique ou sous-glottique, une fausse route trachéale survient alors.

Ces troubles sont constatés en cas de paralysie laryngée par atteinte du nerf pneumogastrique (le bol s'introduit de suite dans l'hémi-pharynx paralysé, à cause de l'incontinence du pharynx) et en chirurgie du larynx (laryngectomies subtotaales...).

Si la paralysie est unilatérale ou très nettement asymétrique, les fausses routes peuvent être prévenues par une rotation de la tête du côté de la paralysie : la personne déglutit alors du côté opposé à la rotation (soit du côté sain).

1.4.3.4. Les fausses routes après la déglutition :

Ces fausses routes secondaires surviennent juste après la phase pharyngée ou bien à distance de cette phase.

Dans la première situation, une stase sur la margelle laryngée et le pharynx (entrée du larynx) est aspirée. Les aliments sont inhalés à la fin du temps pharyngé, lors de la reprise inspiratoire ; dans un délai court (environ une milli-seconde). Ce type de fausse route indique, soit un défaut de protection des voies aériennes avec fermeture laryngée sus-glottique insuffisante ou encore un trouble de transport dans le pharynx causé par une incompétence de la langue (défaut de propulsion lingual ou de recul de racine de la langue). La pénétration laryngée suscitée pourra se transformer en véritable fausse route trachéale.

Dans la deuxième situation, les fausses routes apparaissent par débordement de la stase pharyngée, accumulée pendant les déglutitions précédentes successives dans l'hypopharynx. Ce contenu peut s'écouler dans le larynx, la trachée et emplir les voies aériennes. La toux se déclenche après la déglutition. Ces fausses routes sont dues à un manque de propulsion pharyngée et/ou d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Elles se présentent dès la prise alimentaire, ou après, lors d'un simple changement de position de la personne (lors de l'allongement par exemple).

La rotation de la tête du côté paralysé améliore le passage sphinctérien. Les adaptations alimentaires sont bénéfiques : des textures fluides et lisses diminuent les débris alimentaires.

1.4.3.5. Les fausses routes salivaires :

La salive est déglutie automatiquement, c'est une activité physiologique incessante. Cependant elle peut être perturbée par une dysphagie et entraîner des fausses routes.

La salive s'amasse dans les réservoirs pharyngés qui peuvent déborder s'ils sont pleins. (Crunelle, 2004).

Le patient qui présente de tels troubles crache sa salive pendant la journée. Un bavage peut aussi s'installer quand la salive n'est pas déglutie et qu'un trouble de la sensibilité endo et/ou exo-buccale existe. Un dysfonctionnement des glandes salivaires (parotides...) entraîne parfois une hypersialorrhée qui entrave l'acte de déglutition. D'autres troubles sont à repérer comme l'épaississement de la salive par exemple.

Tout le monde (malade ou non) peut être sujet aux fausses routes salivaires, qu'elles soient isolées ou récidivantes, y compris les individus gastrostomisés.

1.4.3.6. Les fausses routes extra-laryngées par fistule trachéo-œsophagienne :

Elles concernent les patients, porteurs de canule de trachéotomie, et sont causées par l'entrée d'aliments à travers une fistule entre l'œsophage et la trachée. Ce type de troubles passe parfois inaperçu quand la personne présente déjà des signes de dysphagie. La solution indiquée est la suture chirurgicale.

1.4.3.7. Les fausses routes par reflux gastro-œsophagiens (RGO) ou œsophagiens :

Le reflux se caractérise par des remontées de liquide gastrique, extrêmement acide (vomissements ou RGO), dans l'œsophage. Cela peut irriter ce dernier si le problème est récurrent et, à terme, provoquer des réactions inflammatoires œsophagiennes voire une hémorragie. L'inhalation de liquide acide peut être à l'origine de complications respiratoires : dyspnée laryngée, bronchospasme. Une stase alimentaire (résultant d'un trouble) présente dans l'œsophage provoque les reflux, qui s'expliquent également par un ralentissement ou un blocage du transit. Les régurgitations sont un indice de RGO, le pharynx est alors inondé de matière gastrique. Si leur évacuation par déglutition ou expulsion ne se réalise pas, les voies aériennes peuvent être infectées. Les fausses routes occasionnées se produisent après les repas. Il faut également remarquer que les patients nourris par voie entérale exclusive peuvent présenter ce type de troubles.

1.4.3.8. Les fausses routes silencieuses :

Ces fausses routes sont le témoin d'une abolition du réflexe tussigène. Cette dernière peut être engendrée par :

- des fausses routes répétitives,
- des affections sensibles empêchant la détection des fausses routes dans la trachée,
- la permanence d'encombrements des bronches et de la trachée,
- une canule de trachéotomie.

En outre, les fausses routes silencieuses apparaissent en cas de stimulations constantes (hyposensibilité des réceptions) et d'une augmentation de la tolérance aux fausses routes.

Moment d'apparition		Mécanismes à l'origine du problème
AVANT le réflexe de déglutition	1° ou 2° ou 3°	Éparpillement intra-buccal, perte du contrôle du bol alimentaire Réflexe de déglutition retardé ou absent Insuffisance de sphincter buccal postérieur et fuites dans le pharynx
PENDANT le réflexe de déglutition	X	Fermeture incomplète ou tardive du larynx
APRES le réflexe de déglutition	1° ou 2° ou 3°	Péristaltisme pharyngé ralenti ou insuffisant Stase valléculaire avec dépôt Problème d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage

Les types de fausses routes

Tableau des étiologies les plus fréquentes des fausses routes alimentaires qui indique leur moment d'apparition en fonction du réflexe de déglutition. (Bleacks, 2001)

1.4.4. Les causes des fausses routes :

Crunelle (2004) souligne que quel que soit le mécanisme de la fausse route, on observe la présence de matière alimentaire au niveau du carrefour aéro-digestif et l'impossibilité de déclencher une déglutition satisfaisante. Les causes sont précisées grâce à la classification des fausses routes.

En résumé, les mécanismes pathologiques font référence à la physiologie de la déglutition, on les rencontre respectivement durant la phase de préparation, la phase orale et la phase pharyngée.

1.4.5. Les conséquences des fausses routes :

Comme nous l'avons déjà dit, les troubles de déglutition peuvent être importants. Deux complications sont fréquentes : les pneumopathies (favorisées par les fausses routes) et la dénutrition signée par une perte de plus de 10% du poids corporel. A cela s'ajoutent un vécu pénible du repas et toutes ses conséquences (désintérêt pour la nourriture, refus alimentaire...).

Les fausses routes répétées entraînent des lésions d'où l'apparition de bronchites chroniques et la fragilité de l'appareil respiratoire. La formation d'abcès pulmonaire représente un autre risque. Enfin, lors de la fausse route, une asphyxie partielle ou totale peut survenir, ce qui peut provoquer le décès.

1.5. La déglutition dans la SLA :

Dans la SLA, on assiste à une dégénérescence des motoneurones central et périphérique spinaux (destinés aux membres et à musculature thoracique et abdominale) et bulbaires.

L'atteinte des motoneurones bulbaires (autrement dit ceux du tronc cérébral) provoque des troubles de la phonation, de l'élocution et de la déglutition. L'atteinte du motoneurone central provoque des signes pseudo-bulbaires : déficit moteur, vivacité du réflexe nauséux (et massétéral), dissociation automatico-volontaire vélaire et rire ou pleurer spasmodique. Lorsque les motoneurones périphériques des noyaux du bulbe sont touchés, l'atrophie domine et d'abondantes fasciculations linguales sont observées. Ce syndrome moteur provoque une paralysie du carrefour aérodigestif.

L'évolution de la maladie progresse vers une paralysie labio-glosso-pharyngo-laryngée. La vitesse d'évolution des troubles varie selon les patients.

1.5.1. Les fausses routes :

Les fausses routes sont une des complications des troubles de déglutition qui, dans la SLA, peuvent arriver précocement dans la maladie. Lorsque la maladie débute par une atteinte bulbaire, on parle de forme bulbaire de la maladie. Cette forme représente près d'un tiers des cas. Cette forme clinique a des particularités : prédominance féminine et plus grande fréquence de troubles cognitifs. Les troubles de déglutition surviennent plus tard dans l'évolution des formes spinales de la maladie (où les premiers signes moteurs ont concerné un membre) mais ils n'en sont pas moins graves.

De plus, dans la SLA, la commande des muscles abdominaux dont le rôle est important dans l'expiration active et surtout la toux, est concernée par la dégénérescence motoneuronale. Une bonne fonction glottique contribue à la réalisation d'une toux efficace. Surtout chez les patients bulbaires, l'efficacité de la toux peut être gravement compromise dans la SLA. (Benditt, 2002). Cela implique un défaut de protection en cas de fausses routes et des complications respiratoires et infectieuses s'il y a passage d'aliments dans les bronches. Cela peut conduire à une fausse route asphyxiante. La détresse respiratoire aiguë par fausse route est très redoutée car elle est de très mauvais pronostic. (Cellerin *et al.*, 1994, cité par Danel *et al.*, 2005). A terme, ces troubles peuvent entraîner le décès.

Les études sur les causes de décès dans la SLA sont peu nombreuses (Jokelainen, 1976 ; Leone *et al.*, 1987 ; Ragonese *et al.*, 2002 ; Sejvar *et al.*, 2005, cités par Soriani et Desnuelle, 2009). Elles rapportent une fréquence importante des causes respiratoires.

Une étude a été effectuée en France par Gil *et al.* (2008, cité par Soriani et Desnuelle, 2009) sur 302 patients suivis dans les centres référence. Elle confirme que la cause de décès la plus fréquente est respiratoire (77%) en rapport avec une insuffisance respiratoire terminale (58%), une bronchopneumopathie (14%), une asphyxie/corps étranger (3%) ou une embolie pulmonaire (2%). En outre, on peut observer que 63 % des patients qui décèdent en milieu hospitalier sont le plus souvent des malades au stade terminal de leur insuffisance respiratoire ou présentant un problème infectieux pulmonaire. Les décès d'origine cardiaque (3,4 %), par suicide (1,3%) et brutale sans étiologie connue (0,7%) sont plus rares. D'autres études (Corcia *et al.*, 2008 et Kurian *et al.*, 2009, cités par Soriani et

Desnuelle, 2009) corroborent les données précédentes. En effet, les difficultés à respirer sont en lien avec la paralysie des muscles respiratoires et aux infections respiratoires (surinfections bronchiques), qui peuvent être induites par les troubles de la déglutition et les fausses routes.

1.5.1.1. Les manifestations cliniques des fausses routes :

Il s'agit au début de fausses routes aux liquides, parfois à la salive, mais avec l'aggravation de la paralysie, les fausses routes concerneront aussi les solides.

«Les troubles de la déglutition débutent par une dysphagie aux liquides avec des fausses routes salivaires en raison d'une stase dans le sinus au niveau du pharynx». (réunion de consensus de l'HAS pour la prise en charge des malades, 2005).

Par ailleurs, les fausses routes à la salive sont moins fréquentes et peu violentes. Les signes des fausses routes sont ceux décrits précédemment ainsi que les symptômes de dysphagie, excepté ceux concernant les troubles sensitifs, car le patient SLA ne montre jamais ce type d'atteinte (sensitive).

Il est important de souligner que la fausse route est un évènement particulier, vecteur de peur et de stress pour le patient et sa famille, en raison de la crainte permanente de l'étouffement. Les études de séries de cas montrent cependant dans la SLA que les fausses routes asphyxiantes sont exceptionnelles. (Neudert *et al.*, 2001, cité par Danel *et al.*, 2005).

L'angoisse relative aux repas, éprouvée par le malade peut être en rapport avec la charge que cela représente pour les proches. Il arrive que l'aidant soit stressé, démotivé, en dépit d'adaptations ingénieuses. Les difficultés ressenties lors des repas influencent la qualité de vie du malade et de l'aidant. L'anticipation des complications à venir de la maladie y participe certainement.

1.5.1.2. Les anomalies de la physiologie de la déglutition :

Les difficultés de la déglutition peuvent se distinguer aux différents temps de cet acte complexe. De manière générale, les troubles de la déglutition résultent de l'atteinte des processus de propulsion linguale et pharyngée, et de protection du voile et du larynx. De plus, en raison d'un affaiblissement musculaire, l'élévation du larynx est diminuée et les mouvements des cordes vocales sont incomplets.

Le temps préparatoire buccal est marqué par des troubles de préhension du bol qui arrivent tôt dans la maladie. Ils sont marqués par des difficultés de contention des aliments dans la bouche (dues à aux paralysies labiale et jugale), auxquelles s'ajoutent des perturbations masticatoires relevant de la paralysie linguale. La paralysie des mouvements latéraux et antéro-postérieurs de la langue entrave cette dernière pour le déplacement des aliments sous les surfaces occlusales et occasionne des stases au niveau du palais dur. La formation du bolus est difficile en raison d'un manque d'élévation linguale. La paralysie des muscles diducteurs de la mandibule survient plus tardivement, ceux-ci peuvent alors pallier le déficit des muscles linguaux concernant leur mouvement de latéralité. La paralysie de la sphère buccale dont les lèvres, les joues et le voile provoque des complications pour souffler, siffler...

Dans l'évolution, un bavage aux liquides et salivaire arrive. La faiblesse des muscles jugaux favorise des morsures internes des joues et une accumulation alimentaire dans le sillon gingivo-jugal.

Le temps buccal révèle une limitation des mouvements antéro-postérieurs linguaux (manque de péristaltisme lingual) et la langue n'a plus de point de contact avec le palais dur, appui antérieur nécessaire durant cette phase de la déglutition pour le rassemblement des aliments. L'atteinte des mouvements de rétroimpulsion du bol alimentaire de la bouche vers l'oropharynx induit un allongement du temps oral, et une stase buccale et oropharyngée peut en être une conséquence. L'exagération du réflexe nauséux complique le tableau symptomatique par des régurgitations en dehors de la cavité buccale. De plus, des fausses routes avant la déglutition sont observées. Elles concernent surtout les liquides, déglutis plus rapidement (temps de transit plus court) et nécessitant une vive coordination musculaire de la langue, du pharynx et du larynx. On note un passage prématuré des aliments vers le pharynx, consécutif à une incompétence du sphincter buccal postérieur, qui est à l'origine de ces fausses routes.

Le temps pharyngé laisse entrevoir des troubles à ce stade, plus tardifs que pour le temps buccal. La dysphagie en place, consécutive à la paralysie vélaire, pharyngée et laryngée, intéresse les solides, la salive et les sécrétions rhinopharyngées. On peut notamment remarquer :

- des stases alimentaires dans l'hypopharynx (paralysie des muscles constricteurs moyen et inférieur)
- des stases alimentaires dans l'oropharynx (paralysie des muscles constricteurs supérieurs et pharyngo-staphylin)
- un reflux pharyngo-nasal (paralysie des muscles élévateurs du voile)
- une diminution du péristaltisme du pharynx (paralysie des muscles constricteurs)
- une diminution de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (paralysie des muscles élévateurs du larynx)
- des rejets alimentaires, dus par l'exacerbation du réflexe nauséux
- des fausses routes :
 - *directes*, par perte d'ascension laryngée (paralysie des muscles sus-hyoïdiens d'où un manque de protection du larynx) et par défaut d'adduction des cordes vocales (fausses routes aux liquides)
 - *indirectes* (après la déglutition), par passage de stase (alimentaire ou salivaire) dans la trachée à la reprise inspiratoire (débordement des sinus piriformes)
- une toux inefficace et un trouble de la coordination entre les mouvements respiratoires et les mouvements de déglutition
- une accumulation des sécrétions et de la salive

Au fil du temps, la déglutition va contribuer à l'amaigrissement et à la déshydratation du patient.

1.5.2. Les facteurs associés aggravant les fausses routes :

Les troubles salivaires résultent de changements de la consistance de la salive (un épaissement, une composition collante), de perturbations de la posture céphalique et d'un défaut d'occlusion des lèvres. Des stases salivaires sont notées, car non dégluties. Parfois le débit salivaire diminue et des cas de xérostomie sont décrits. Quelquefois il est augmenté (hypersialorrhée). Le bavage semble la conséquence, non d'une augmentation de la sécrétion salivaire mais surtout d'un défaut de déglutition automatique, d'un défaut de brassage de la salive par la langue et d'une ouverture de bouche. L'humidification de la bouche peut en devenir insuffisante.

Des traitements médicamenteux sont disponibles pour réduire le bavage en diminuant la production de salive (anticholinergiques, toxine botulique), lutter contre le caractère visqueux de la salive, protéger les muqueuses. Les soins d'hygiène de la bouche, en particulier après toute alimentation, sont essentiels.

Les troubles respiratoires sont étroitement liés à la déglutition (en défaut); car les structures qui interviennent dans la respiration et la déglutition sont semblables. L'atteinte respiratoire est aggravée par la présence des fausses routes, à l'origine de pneumopathies et d'encombrements bronchiques. Elle accentue les perturbations de la déglutition :

- la polypnée cause une incoordination entre la respiration et la déglutition, le temps pharyngé est en cours quand la reprise inspiratoire se fait (d'après Martin, 1994)
- les muscles expiratoires (abdominaux) sont paralysés, la mise en pression sous-glottique devient alors insuffisante pour entraîner une toux efficace contre les fausses routes. Cette toux devient de plus en plus faible, son efficacité décroît.
- la paralysie du diaphragme et des muscles respiratoires entraînent une insuffisance respiratoire restrictive à surveiller. A ce moment, une ventilation non invasive (par masque) peut être proposée. Puis, en cas de dégradation mettant en péril la vie du patient, et sur accord de ce dernier, la mise en place d'une trachéotomie est convenue.

La paralysie des membres supérieurs implique un repas long et pénible : la préparation et la mise en bouche des aliments sont déficitaires.

Donc l'insuffisance respiratoire, les troubles salivaires mais encore les troubles posturaux et les difficultés de préhension dues à la paralysie majorent les problèmes de déglutition.

1.5.3. Des solutions aux problèmes de déglutition et leurs conséquences :

Les troubles de déglutition sont largement pris en considération et surveillés dans le plan de traitement et de soins mis en place avec le malade. Les prises en charge orthophonique et diététique prennent toute leur importance. Quand les troubles de déglutition deviennent trop sévères et dangereux pour le patient, c'est-à-dire en cas de dénutrition ou de risque de fausse route asphyxiante, une nutrition artificielle, le plus souvent entérale sur gastrostomie, est envisagée.

La lutte contre la dénutrition représente un point essentiel de la prise en charge médicale et paramédicale du malade. Au début, alors que le malade n'a pas perdu plus de 5% de son poids de forme, il s'agit d'enrichissement calorique de chaque ration, de la répartition de l'alimentation en plusieurs repas, de l'adaptation des textures aux capacités du malade, de l'épaississement des liquides. Ensuite, des compléments nutritionnels sont proposés. Les sociétés savantes et, en France, la conférence de consensus pour la prise en charge des malades SLA (2005) recommandent qu'une alimentation entérale par gastrostomie soit débutée en cas de dénutrition avérée, de difficultés alimentaires et de déglutition (fausses routes répétées, perte de poids, déshydratation...). Cependant, il n'y a pas de critères objectifs définis déterminant le moment précis de la mise en place d'une gastrostomie.

Les résultats attendus de cette nutrition artificielle sont une prévention de la dénutrition (limitation de la perte de poids) et une amélioration du confort du patient (diminution de l'angoisse liée aux repas). Aucune étude n'a confirmé un allongement de la survie.

Cette technique est proposée au malade par le médecin.

«Le consentement du malade est recherché par le médecin qui est responsable de l'indication et la réalisation de l'acte thérapeutique. La décision revient au malade.»
(Dr Danel-Brunaud, Centre SLA de Lille).

L'alimentation orale et plaisir sont à conserver afin que le patient ne soit pas exclu des repas et qu'ils ne perdent pas leur convivialité sociale. La gastrostomie amène un apport calorique suffisant tout en assurant un déroulement «confortable» de l'alimentation. Il ne faut surtout pas oublier que malgré cette technique, les fausses routes salivaires ne sont pas contrées.

1.6. La prise en charge orthophonique :

1.6.1. Bilan :

Lors du bilan, la consultation du dossier médical et la première rencontre permettent d'obtenir les informations nécessaires à un état des lieux des capacités du patient.

Le bilan doit être le plus complet possible.

Il comprend en général :

- une anamnèse (observations initiales et globales). Dans la SLA, l'attention sera portée sur la date du diagnostic posé, sur la date des premiers signes qu'ils soient bulbaires ou pseudo-bulbaires.
- une analyse quantitative et qualitative de l'articulation et de la parole (pour repérer une dysarthrie)
- un bilan de la voix (pour déceler une dysphonie). L'accompagnant peut donner des informations utiles sur les transformations de voix et de parole.
- un bilan de la motricité grâce aux praxies bucco-faciales (afin d'évaluer la dysarthrie)
- un examen de la respiration (qui donne aussi des indications sur la voix et la coordination entre la respiration et la phonation)
- un bilan de la déglutition (à vide et avec un essai alimentaire pour repérer une dysphagie éventuelle : voix «mouillée», déglutition bruyante...)
- une évaluation de l'état nutritionnel : un interrogatoire sur les prises alimentaires, la perte de poids, la plainte du patient
- des examens complémentaires si nécessaire.

L'information donnée au malade et ses proches se doit d'être adaptée aux attentes des personnes et aux caractéristiques cliniques de leur maladie, en particulier le stade évolutif et les signes associés. De plus, il est important de ne pas «noyer» le patient dans un flot d'explications complexes et de s'assurer d'être bien compris en utilisant un vocabulaire approprié. Les données portent sur les manifestations observées par l'orthophoniste et les moyens dont on dispose pour lutter contre le handicap constaté ou pour y pallier. Face à l'angoisse des fausses routes, il est important de leur dire que les décès par asphyxies aiguës sont extrêmement rares et que l'on peut les prévenir.

Dans le cas de maladies neurodégénératives comme la SLA, la prise en charge se fait dans le but d'un maintien des fonctions et de compensations, mais non dans une optique de restauration qui se révèle impossible. En effet, l'atteinte des fonctions est définitive. Le terme de rééducation, n'est pas, au sens strict, le plus approprié. C'est davantage une recherche de stratégies facilitatrices, de compensations, pour rendre le discours plus intelligible ou pour favoriser la déglutition volontaire. C'est aussi une prévention des complications : prévention de la perte de communication et prévention des fausses routes. Les objectifs de la prise en charge sont d'aider à maintenir ce qui est encore possible, puis de compenser ou pallier à ce qui n'est plus, et d'accompagner la personne dans l'acceptation de son handicap, dans son adaptation aux pertes motrices et dans ses projets de vie. L'orthophoniste accompagne le patient dans le handicap qu'entraîne la maladie. Le simple fait de venir en séance peut être un véritable soutien (Bianco-Blache et Robert, 2002).

La prise en charge est utile dès les premiers signes bulbaires de la maladie, le plus tôt possible. Le rythme des séances est en moyenne de deux séances hebdomadaires, selon la progression de la maladie et la fatigabilité du patient, le plus souvent au cabinet au début de l'atteinte mais rapidement à domicile.

1.6.2. Synergie avec l'ergothérapeute :

Parmi les nombreux professionnels qui interviennent dans la prise en charge du patient, nous avons choisi d'évoquer le travail spécifique de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute.

En effet l'ergothérapeute collabore avec l'orthophoniste en ce qui concerne la lutte contre le handicap à communiquer et à s'alimenter. Les objectifs sont d'éviter une rupture de la communication, de permettre l'expression personnelle et de faciliter le partage d'informations. L'interaction avec l'environnement et la possibilité d'appeler (à l'aide et au téléphone) restent des priorités. Le choix d'aides techniques se fait en fonction de la motivation, des facultés motrices du patient, de l'environnement familial et de son soutien, du milieu socioculturel, de l'atteinte cognitive éventuelle. De nombreuses aides techniques existent en matière de communication tel que des logiciels sur ordinateur, le simple traitement de texte, des synthèses vocales, des tableaux de plexiglas sur lesquels est inscrit l'alphabet selon un code particulier... De même, pour l'alimentation, on trouve des couverts ergonomiques, des fauteuils adaptés pour l'installation assise et la tenue de tête de la personne lors des repas...

Le handicap prend une image, est symbolisé, par l'apport de modifications au quotidien dans la vie du patient et de ses aidants. La progression rapide de la maladie entraîne des changements multiples auxquels le patient n'est pas préparé. Le temps qu'il accepte un aménagement, celui-ci n'est plus adéquat, et un autre serait mieux adapté. La progression de la maladie va donc de pair avec la succession de «deuils» des capacités.

Dans le cas de la SLA, la prise en charge orthophonique, quant à elle, s'articule autour de plusieurs axes essentiels : la déglutition, la parole et la relaxation. La rééducation ne doit pas être active quand le malade est fatigable c'est-à-dire quand les déficits moteurs s'aggravent lors de l'effort soutenu ou répété. Cette aggravation liée à l'effort est corrigée par le repos.

1.6.2.1. La parole :

La parole est souvent l'objet principal de la plainte du patient. Le but est donc, au début, de maintenir une communication verbale efficace. On axera les exercices sur la coordination pneumo-phonique, le souffle et les praxies bucco-faciales avant de travailler l'articulation. Une attention particulière sera portée sur la relaxation qui aura des effets sur la respiration et donc sur la parole. Il n'y a pas de technique particulière à appliquer. Pour favoriser la détente, il faut éviter de demander une participation active et prévenir les crispations.

Au fur et à mesure de la maladie, la dysarthrie paralytique étant plus sévère, il faudra travailler sur les phonèmes moins bien différenciés dans la prononciation. L'orthophoniste proposera des exercices sur l'intonation et la prosodie. Quand la parole est moins intelligible et la communication verbale difficile, il devient important de proposer au patient d'autres moyens de se faire comprendre et d'échanger : l'écrit si la personne peut écrire, des logiciels de communication sur ordinateur (mainate), des synthèses vocales, des tableaux de communication visuelle en plexiglas avec l'alphabet inscrit dessus que le patient utilisera avec le regard (clignements des yeux). Toute possibilité de communication sera utilisée (clignements des yeux, pression du menton, du pouce...) et développée pour établir des codes de communication. C'est au patient que revient la décision de la mise en place de tels moyens communicationnels. L'orthophoniste joue un grand rôle d'interface car c'est lui qui connaît le mieux le nouveau langage du patient. Il peut faire la liaison avec les autres intervenants à l'hôpital, en libéral, à la maison...

1.6.2.2. La relaxation :

Dans la SLA, le malade peut avoir une spasticité importante. C'est pourquoi il est essentiel de donner la possibilité au patient d'apprendre à diminuer la spasticité. Le but de la relaxation est la recherche de la détente musculaire pour un contrôle volontaire du tonus musculaire. Mais on sait aussi que la relaxation peut avoir des conséquences négatives sur la respiration. Les malades ne respirent pas correctement donc la recherche de la détente peut être difficile. Dans certains cas, la consigne de «penser son tonus musculaire» peut induire chez certains malades l'effet inverse et sera rediscutée, voire interrompue si le malade n'y adhère pas. Par ailleurs, la technique doit être adaptée à la situation respiratoire du malade : les exercices avec amplification respiratoire forcée, en particulier, ne sont pas toujours possibles. La respiration et la déglutition sont liées ; il doit y avoir une bonne coordination entre elles. La relaxation ayant un effet indirect sur la respiration, elle agira aussi sur les troubles de déglutition.

Plus tôt le patient prendra l'habitude de cette recherche de détente musculaire, plus longtemps il pourra l'utiliser et elle en sera plus efficace. La relaxation est active (au stade débutant) et passive (au stade moyen et sévère). Il est possible de proposer au patient des exercices choisis en fonction de l'effort qu'ils requièrent. Ils concerneront la posture de tout le corps mais surtout la tête, le tronc, le cou pour la détente laryngée (en lien avec les troubles de déglutition). On peut proposer une relaxation de style «les yeux ouverts» (LeHuche, 1971), sans les contractions. Au fur et à mesure de l'évolution, il faudra tendre vers l'économie et ce sera l'orthophoniste qui fera la détente du visage grâce à des stimulations, des effleurages ou lissages de la mandibule, des joues, de la langue en faisant attention à ne pas provoquer le réflexe nauséux, exacerbé chez les malades SLA. Enfin, cette relaxation sera efficace si et seulement si le patient adhère à cette façon de travailler, s'il souhaite se détendre. Il faut donc en parler avant pour avoir son accord et toute sa motivation.

1.6.2.3. La déglutition :

L'action de l'orthophoniste va dépendre de l'évolution de la maladie. En effet, le malade peut présenter des troubles de déglutition de différentes natures, de sévérité diverse, pouvant évoluer avec les différents stades de la maladie.

Au stade 1 : atteinte débutante

L'orthophoniste commence par informer le patient et son entourage (famille aidant aux repas), sur la déglutition et son fonctionnement pour ensuite décrire les mécanismes pathologiques. A ce stade, la prise en charge de la déglutition est corrélée à la plainte du patient. Il arrive que les patients ne présentent pas de troubles ; il reste important de les informer pour agir en cas d'apparition de ces troubles. Certains patients n'ont pas conscience ou ne veulent pas reconnaître qu'ils présentent une dysphagie tandis que d'autres ont peur de l'étouffement et diminuent leurs quantités alimentaires. On insiste sur les étapes de la toux et de la respiration qui sont des facteurs essentiels pour prévenir les fausses routes. Le malade perçoit une gêne à déglutir, ou bien a présenté des fausses routes épisodiques aux liquides. A ce stade il s'agit d'apprendre à la personne les temps d'une déglutition volontaire, les postures, qui facilitent la déglutition et rappeler les conseils d'adaptation de l'hydratation et de l'alimentation donnés par le ou la diététicien(ne). Cela pourra nécessiter le cas échéant, un travail de synchronisation entre la respiration et la déglutition et des séances de relaxation pour lutter contre la spasticité :

- l'apprentissage de la déglutition volontaire : faire prendre conscience de la déglutition
- les postures : rotation et inclinaison de tête entres autres
- la synchronisation de la respiration et de la déglutition
- les conseils diététiques : adaptations alimentaires, des textures
- la relaxation

Ceci contribuera à faire travailler tous les temps de la déglutition. On peut par exemple apprendre la manœuvre de Logemann (1999, cité par Bianco-Blache et Robert, 2002) qui consiste à appliquer un miroir laryngé froid sur les piliers antérieurs du voile du palais pour stimuler le réflexe de déglutition. Les fausses routes sont principalement salivaires en phase de début (dysphagie aux liquides). Pour les contrer, des postures de protection sont transmises. En effet, le patient doit être correctement installé pour l'alimentation en position assise et redressé voire légèrement en avant de préférence. Il peut incliner la tête latéralement ce qui favorise le passage du bol en homolatéral, et/ou tourner la tête (facilitation du passage du bol du côté opposé). Des conseils de textures alimentaires sont aussi dispensés pour adapter la vitesse de propulsion (en cas de faible propulsion du bolus) (synergie avec le/la diététicien(ne)). Toutes ces manœuvres adaptatives

évitent les exclusions alimentaires prématurées. En ce qui concerne l'hydratation, il est conseillé de boire de l'eau gazeuse fraîche ou des nectars, quand il faut épaissir la texture (pour favoriser le réflexe de déglutition), selon les goûts de la personne. L'environnement aussi doit être adapté, on préférera un milieu calme au bruit et on ne fera pas parler, ni rire le patient pendant qu'il mange. On renseigne aussi l'entourage sur les gestes à faire en cas de fausses routes d'un aliment solide : manœuvre de Heimlich (Cot (1996), cité par Lévêque, 2006). L'entourage doit être prêt à agir.

Grâce à tous les conseils donnés par l'orthophoniste, le patient prend conscience des gestes automatiques et les modifie pour en avoir un contrôle volontaire.

Au stade 2 : atteinte modérée

L'alimentation a dû être adaptée, coupée fin ou écrasée et le malade a présenté des fausses routes alimentaires. A ce stade il s'agit aussi de prévenir les fausses routes asphyxiantes. L'orthophoniste renouvelle les conseils diététiques et d'adaptation des textures. Le patient a en principe bien pris conscience de tous les mouvements automatiques de la déglutition, il sait ajouter un contrôle volontaire de cette fonction. Mais la force de propulsion du bolus étant plus insuffisante, il faut donc poursuivre les adaptations en ajoutant des semi-liquides comme des crèmes ou des sauces pour que les aliments soient le plus homogène possible. Il faut aussi éviter certaines textures d'aliments comme les granulés par exemple (nous en reparlerons). Dans la SLA, comme il n'y a pas de troubles de la sensibilité, le patient peut utiliser les températures, il peut manger chaud ou froid mais éviter les aliments tièdes. On continue de diminuer les portions données à chaque bouchée pour ne pas trop encombrer la bouche. Diminuer les portions ne veut pas dire manger moins ; il faut juste adapter la quantité à chaque cuillère. De même, pour aider le réflexe de déglutition à s'enclencher, on peut déposer le bol alimentaire directement sur l'arrière de la langue. Cette façon de donner à manger aidera aussi à l'ascension laryngée.

Même si on poursuit la rééducation active, la mobilisation passive la remplace peu à peu pour éviter un effort superflu car le patient est de plus en plus atteint au niveau motoneuronal. Certains exercices seront difficilement réalisables volontairement donc ce sera l'orthophoniste qui stimulera le malade.

Pour les repas, il est essentiel d'insister sur les postures déjà indiquées, c'est-à-dire le menton baissé contre le sternum et les différentes orientations et inclinaisons de la tête, pour protéger les voies aériennes en avant et ouvrir la bouche de l'œsophage en arrière. De plus, on indiquera des positions pour la personne qui nourrit le malade.

La diététicienne fait un bilan nutritionnel et diététique personnalisé, conseille sur l'alimentation, dispense une éducation adaptée, donne des idées de recettes aux patients, contrôle la qualité de l'alimentation... Tous les conseils sont donnés dans nos fiches en annexes.

Au stade 3 : atteinte sévère

L'alimentation n'est possible qu'avec des aliments de consistance crémeuse ou semi liquides et le malade a souvent des fausses routes, ou bien l'alimentation n'est plus possible sans fausse route ou régurgitation. Souvent une gastrostomie d'alimentation a été proposée et le cas échéant, l'orthophoniste est sollicité(e) pour entretenir l'alimentation-plaisir encore possible, prévenir les fausses routes salivaires ou alimentaire et faciliter les soins de bouche. Son programme est alors :

- l'entretien de la gustation
- l'entretien de la déglutition encore possible, en particulier la salive
- les soins de bouche

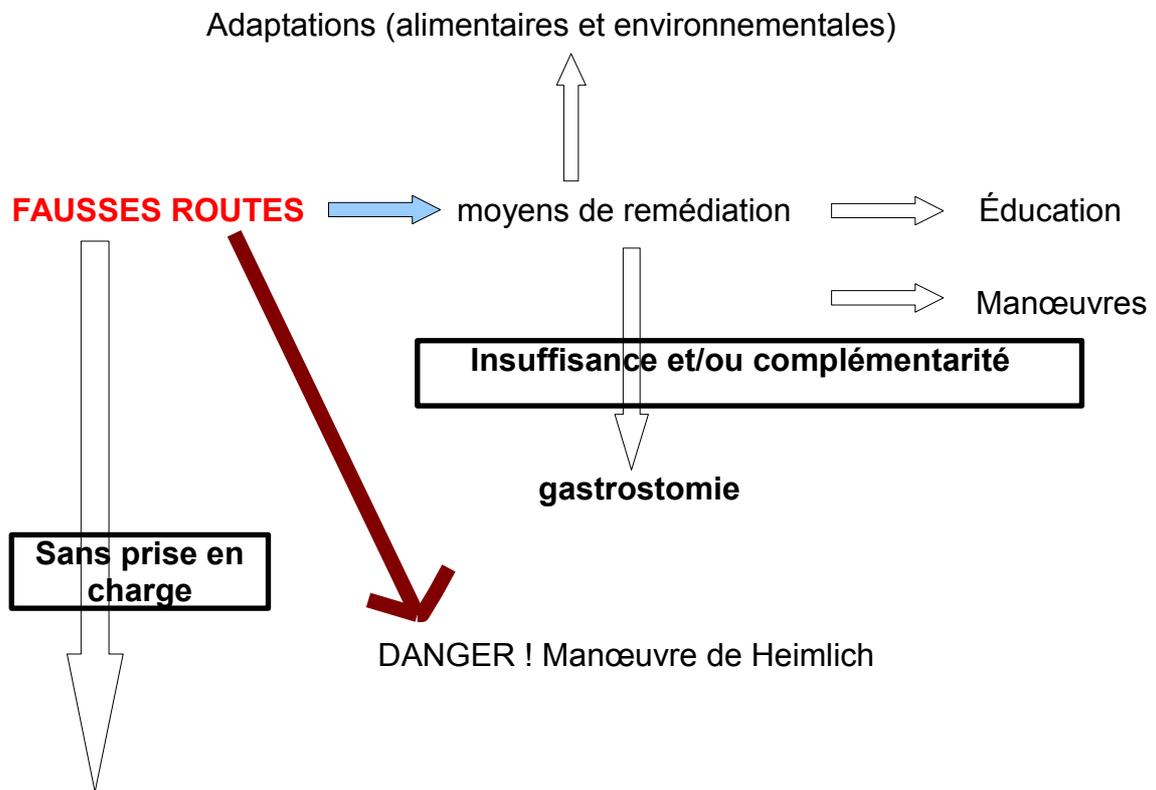
L'orthophoniste participe avec les autres soignants du malade à l'information sur la gastrostomie d'alimentation : indication retenue par le médecin, résultats attendus et contraintes habituelles. La gastrostomie est classiquement proposée si la perte de poids est importante (perte de plus de 10% du poids de forme ou perte rapide) ou si les fausses routes sont à risque de complications graves (mettant en jeu le pronostic vital). La mise en place de la gastrostomie se fait à l'hôpital et le patient est éduqué pour apprendre à changer le bouton seul ou avec l'aide d'un tiers à domicile. Les informations données par l'orthophoniste serviront parfois d'éléments motivants et aideront le malade à s'adapter à la perspective d'une gastrostomie.

La prise en charge se poursuit jusqu'à la fin de la vie. La salive reste toujours un risque de fausse route. De plus, si cela ne représente pas de danger, des prises

orales sont maintenues pour garder le plaisir de manger. La dimension culturelle et affective (familiale) du repas est respectée.

En conclusion, nous pouvons dire que l'orthophoniste prend en charge le patient dès le diagnostic de troubles bulbaires jusqu'au stade terminal. Il intervient au niveau de la phonation, la déglutition, la mimique, et la communication, en collaboration avec l'ergothérapeute et le diététicien pour contourner les difficultés, compenser les déficits ou pallier aux déficiences et lutter contre le handicap. Il participe avec l'ensemble des soignants à la prise en charge globale du malade et l'aide aux proches aidants naturels.

SCHEMA RECAPITULATIF :



-encombrements bronchiques, pneumopathies,...

- décès

2. Raisons induisant notre choix de travailler sur la SLA :

2.1. Choix de la pathologie :

2.1.1. Présentation de la maladie :

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) a été décrite à la fin du XIX^{ème} siècle par Jean-Martin Charcot, neurologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris qui a beaucoup étudié les maladies à atteinte motrice.

La SLA est connue sous d'autres noms : Maladie de Charcot en France, ou Maladie de Lou Gehrig, aux États-Unis.

C'est une maladie neurodégénérative du système nerveux qui atteint les motoneurones centraux et périphériques. Littéralement, la sclérose représente la dégénérescence des motoneurones qui laisse place à un tissu qui apparaît cicatriciel et fibreux à l'examen anatomopathologique à l'œil nu. Le terme latéral correspond à l'atteinte des fibres qui proviennent du motoneurone central et qui cheminent dans la partie latérale de la moelle. Enfin, l'adjectif amyotrophique fait référence à la fonte des muscles provoquée par la dégénérescence des motoneurones.

Cette maladie actuellement incurable conduit inévitablement au décès du malade.

La SLA est la plus fréquente des maladies du motoneurone, maladies rares. Sa fréquence est d'environ 1,8 pour 100 000 habitants. En France, elle touche 8500 personnes et on dénombre 800 nouveaux cas par an. On compte 200 malades dans le Nord-Pas-de-Calais.

Il existe des formes familiales de la SLA, rares : la maladie est sporadique dans 90% des cas.

La SLA est une maladie de l'adulte, son incidence augmente à partir de l'âge de 40 ans et diminue après 75 ans. L'âge de début moyen est autour de 60 ans. Habituellement, l'étendue des âges de survenue retenue pour cette maladie va d'environ 20 à plus de 95 ans, mais la tranche d'âge la plus concernée est celle des

45 à 75 ans. On observe une légère différence entre les différentes formes. La forme spinale apparaît vers 55 ans alors que la forme bulbaire survient vers 63 ans en moyenne. La SLA touche plus souvent un homme qu'une femme avec un rapport de 1,5 sur 1. Pour la forme bulbaire, la tendance s'inverse.

Le délai moyen pour établir le diagnostic est de 11 mois. Cependant Meininger (2010) exprime : «Aujourd'hui nous les voyons au bout de six mois et, personnellement, j'ai vu des patients quatre semaines après le début des premiers symptômes. Cela veut dire que la maladie est maintenant bien plus connue des professionnels, des malades et du grand public. Les chiffres sont clairs : en 25 ans, nous avons gagné plus d'un an sur l'accès à la prise en charge».

La médiane de survie est d'environ 36 mois dans les études, avec des extrêmes de 6 mois et plus de 10 ans. Pour les plus jeunes, de moins de 44 ans, la médiane de survie est presque doublée. Au moment du diagnostic des facteurs ont une valeur pronostique : la forme de début de la SLA, l'âge au début, l'état fonctionnel et nutritionnel, le degré d'atteinte respiratoire et le délai diagnostique. Aucun de ses facteurs n'a de valeur prédictive. Chaque évolution est différente d'un patient à l'autre. L'amélioration des prises en charge dans les centres experts contribue à améliorer la survie.

2.1.2. Diversité dans la pathologie :

Nous avons décidé de travailler sur la SLA car c'est une maladie mal connue actuellement. En effet, de nombreux travaux ont été réalisés sur les pathologies neurodégénératives mais il existe peu de travaux spécifiques sur la SLA.

De plus, notre choix s'est arrêté sur cette maladie car elle présente une grande diversité de situations cliniques. En effet, l'hétérogénéité des patients, des stades de la maladie et des troubles nous intéressait. La diversité des cas cliniques oblige l'adaptation continue et personnalisée ; c'est une des choses essentielles à la prise en charge de ces malades. Avec cette pathologie, nous pouvions rencontrer des gens qui allaient plutôt bien malgré la maladie, et d'autres en très grande perte d'autonomie et donc en situation de dépendance vis-à-vis de l'entourage et des intervenants médicaux et paramédicaux.

De même, d'une forme à l'autre, les troubles sont plus ou moins présents, au cours de l'évolution. En effet, la paralysie des structures liées à la déglutition apparaît précocement dans la forme bulbaire et plus tard dans la forme spinale. La SLA peut se compliquer de dénutrition à risque vital ; ce qui fait de la déglutition une raison supplémentaire de prise en charge orthophonique.

Du fait de l'issue fatale de la maladie, les soins palliatifs fondent l'ensemble de la prise en charge.

2.1.3. L'atteinte cognitive :

Dans la SLA, des patients présentent des troubles cognitifs ou comportementaux. Notre objectif d'éducation du patient nécessitant toute l'attention du patient et de sa famille, il fallait que le patient soit pleinement conscient de notre démarche et qu'il la comprenne pour l'accepter. Il était important que nous obtenions toute la motivation des personnes concernées. Contrairement à la maladie de Huntington (maladie neurodégénérative avec fausses routes fréquentes et troubles importants de la cognition et du comportement) la SLA permet de sélectionner des patients sans perturbation cognitive.

Mais il est important de noter qu'au cours de la maladie, malgré tout, un déficit cognitif peut apparaître. Dans de rares cas, les troubles peuvent donner un syndrome démentiel (Montgomery, 1987, cité par Bianco-Blache et Robert, 2002) L'altération progressive du cortex préfrontal entraîne un changement de comportement et une diminution des capacités cognitives. Certains patients peuvent paraître indifférents, désintéressés et de plus en plus réservés. On pense souvent, à tort, que ce sont des signes de dépression. Ces troubles sont plus marqués chez les patients présentant une atteinte pseudo-bulbaire ou ayant débuté leur maladie avec une atteinte bulbaire. Dans certains cas, l'évolution conduit à une démence fronto-temporale (Neary, 2000, cité par Bianco-Blache et Robert, 2002). L'orthophoniste expliquera alors les raisons neurologiques de ces changements d'attitude et les troubles apparaissant, surtout la labilité émotionnelle qui est souvent interprétée par la famille comme un trouble psychiatrique et non neurologique. Cela rassurera et évitera certaines conclusions erronées de l'entourage.

2.2. Attention portée à la famille :

2.2.1. Un besoin d'aide :

2.2.1.1. Dès l'annonce du diagnostic :

Les proches des malades ont un réel besoin d'être aidés à faire face à la maladie, au handicap, aux fausses routes. La famille est tout de suite mise à contribution et un poids s'impose, tant du point de vue physique que social et relationnel. Différents problèmes surgissent : médicaux, sociaux, psychologiques, financiers... L'entourage doit accepter le diagnostic et intégrer la maladie pour qu'elle fasse sens.

La prise en charge du malade SLA par sa famille entraîne aussi un grand stress : de nouvelles habitudes de vie doivent être instaurées. Il y a souvent un aménagement de la maison pour faciliter la vie du patient, les adaptations se modifient rapidement en fonction de l'évolution de la maladie, la prise des repas peut être angoissante en présence de fausses routes. Tout cet investissement contribue à la fatigue générale de la famille et au mal-être que peut ressentir le patient. L'aidant se sent épuisé et peut avoir envie d'abandonner ses efforts. Des complications psychologiques apparaissent et les professionnels tentent de les considérer dans la prise en charge.

Au début, l'espoir persiste, les proches cherchent des aides matérielles, des informations supplémentaires sur la maladie, d'éventuels traitements dans l'espoir d'une guérison... Puis, au fil de la maladie, on constate dans de nombreux cas un désespoir et un sentiment d'impuissance chez les proches. Ce sentiment est souvent bien plus important que peut le ressentir le patient lui-même. La culpabilité est ce qui ressort le plus. En effet, la famille se sent coupable de ne pas en faire assez tout en sachant qu'elle ne peut pas aller au-delà du possible. Les membres de la famille se sentent aussi coupables envers la personne malade car ils trouvent que leurs efforts sont vains. Au regard du malade, ils trouvent injuste de devoir en faire autant. Ce sentiment survient parfois chez le patient lui-même car il se rend compte qu'il est un « poids » pour sa famille et qu'il ne peut rien faire pour améliorer cette situation. Cette charge ressentie par le patient n'est pas toujours proportionnelle aux déficits fonctionnels. Par exemple, des patients présentant un handicap faible peuvent se sentir plus mal moralement que d'autres ayant des difficultés plus importantes. La prise en charge du malade par ses proches amène

parfois au désir de mort du patient, par le patient lui-même et par sa famille. C'est un cercle vicieux dont il faut savoir sortir. Il est possible d'en parler, notamment avec le psychologue.

Les proches doivent rester des membres de la famille et non des soignants, ce qui peut être difficile et altérer les rapports affectifs. Les avis entre le malade et ses proches peuvent diverger. Il arrive qu'ils nient leurs difficultés et qu'ils ne veulent pas toujours être aidés. Il faut pouvoir en parler avec l'équipe. L'idéal est donc d'évaluer leurs besoins et leurs souhaits séparément de ceux du patient et de repérer ces divergences pour éviter les conflits. Une bonne prise en charge repose donc sur la bonne communication entre soignants, patients et familles. La proximologie (cf. chapitre suivant) relate bien de ce cercle soignant-patient-aidant.

2.2.1.2. La place de la famille dans les soins :

La place de la famille est difficile dans le cas de la SLA comme dans toute maladie neurodégénérative. Les proches sont les personnes qui connaissent le mieux le patient. Ils connaissent ses goûts, ses envies, ses choix, sa façon de penser, sa personnalité. Malgré cela, il peut y avoir des divergences de choix entre le malade et sa famille à propos des traitements en particulier ceux de la fin de vie. Pour les soignants, la famille est souvent la première et principale ressource humaine du patient ; la prise en charge se fera donc avec la famille. Celle-ci va acquérir progressivement les gestes soignants grâce aux professionnels de santé (faire les changements de position, donner à manger...).

2.2.2. Soutien psychologique face aux décisions difficiles de fin de vie :

Avec l'évolution de la SLA se pose aussi la question de la fin de vie de la personne. Le malade et ses proches sont confrontés à la mort. Ce dernier n'y a pas forcément réfléchi et a des difficultés à faire part de ses décisions concernant la façon dont il souhaite mourir. Une étude rétrospective menée dans le centre SLA de Lille montre que si la majorité demande à être informée, 48% des personnes ne peuvent anticiper et seulement 20% expriment des directives anticipées (Danel-Brunaud *et al.*, 2009 citée par Pradat *et al.*, 2009).

Ce peut être un sujet difficile et la famille est au cœur de cette discussion qui s'impose d'elle-même. En effet, il convient à la famille de respecter les souhaits de la personne malade. Des réflexions se font sur le sens de la vie, sur le passé et l'avenir, sur les relations familiales, l'amour des siens et la mort. La mort est vécue

comme un échec face à la maladie. Avec l'aide du psychologue, il sera bon d'arriver à une idée de mourir dans les meilleures conditions, dans toute la dignité de la personne. De même, on pourra arriver à une réflexion sur le fait de profiter de chaque instant et d'accepter que la vie a un début et une fin quoi qu'il en soit, pour diminuer ce sentiment d'échec et de frustration. On misera sur la qualité de la vie et non pas sur tout ce que la personne perd au fur et à mesure.

2.2.3. Le cas particulier des repas :

Toute cette angoisse, ce stress et cette fatigue sont présents pendant les repas. En effet, il y a l'angoisse et le stress de manger à cause des fausses routes. La fatigue est présente car la durée des repas s'allonge et que la personne a besoin d'aide d'une tierce personne pour s'alimenter ; de plus il y a nécessité de surveillance permanente. Le repas peut donc devenir un moment désagréable. Un des rôles de l'orthophoniste est de contrer cette situation en proposant des aides, des adaptations pour éviter les fausses routes et garder le plaisir de manger malgré tout. Le principe de l'alimentation-plaisir est important ; que le patient mange normalement ou qu'il porte une gastrostomie.

En même temps, le repas est un moment intime. C'est souvent le moment où toute la famille se retrouve et discute en partageant un bon repas. C'est un moment de convivialité. De plus, le principe-même du repas est emprunt de connotations culturelles. Chaque famille a ses propres habitudes pendant les repas et le fait de manger est directement lié à la survie et l'existence de la personne. Or, avec la SLA, tous ces principes sont mis à mal car à cause des fausses routes, il arrive que le patient ne veuille plus manger avec ses proches. De même survient la peur de l'amaigrissement et de la déshydratation et les proches s'inquiètent des quantités que peut ingérer le malade. Cela peut entraîner des conflits.

L'information donnée à la famille est d'une aide précieuse : elle permet d'éviter ces conflits ou en tout cas de les diminuer. Mais l'intervention d'une personne extérieure à la famille comme l'orthophoniste peut être problématique justement du fait que ce soit un moment intime. En effet, le repas étant un moment privilégié et le lieu de partage familial, on comprend aisément que les gens ne souhaitent pas que l'on intervienne dans cette situation. De même, les adaptations et les façons de faire pour faciliter l'alimentation du malade peuvent bouleverser les

habitudes voire même être en contradiction avec les habitudes culturelles. Il faut pouvoir les accepter et un cheminement progressif est nécessaire. En même temps, la famille se rend très vite compte qu'elle a besoin d'être aidée en cas de difficultés liées à l'alimentation. Si elle n'accepte pas immédiatement l'aide proposée ou qu'elle nie les difficultés, elle peut tout à fait revenir à un autre moment où elle se sentira prête à accepter tous les conseils que l'orthophoniste pourra lui donner. Un moyen simple pour l'orthophoniste est d'intervenir hors repas, ainsi il ne s'impose pas au moment du repas et n'entre pas de manière invasive dans le cercle familial.

En général, les proches sont très vite en demande d'aide car la peur des fausses routes est difficilement supportable. Ils pensent toujours au risque d'étranglement et d'étouffement. Les adaptations que nous pouvons leur proposer peuvent les rassurer. Tout ceci contribue souvent à retrouver ce plaisir de manger avec les siens qui a été perdu. En effet, quand la famille sait ce qu'elle doit faire en cas de fausse route, la peur s'amenuise. De même, si le patient est gastrostomisé, les proches n'ont plus ce souci de savoir si le malade mange bien car ils savent que la gastrostomie apporte la bonne quantité nutritionnelle, il n'y a plus de nutrition forcée. Si la personne peut encore manger par voie orale, les adaptations de textures et les compléments alimentaires réduisent l'angoisse de l'amaigrissement car les repas sont moins difficiles et la fréquence des fausses routes diminue ou du moins leur importance est moindre.

La famille doit donc parfois faire des sacrifices, mais selon les cas, on peut essayer de garder au maximum les habitudes alimentaires. Tout ceci contribue sensiblement à l'amélioration de la qualité de vie du patient et de sa famille.

3. La proximologie :

3.1. Définition :

Le terme proximologie signifie étymologiquement «la parole du proche» au sens de connaissance de ce que le proche vit dans le soin qu'il apporte au malade. Ce concept, très récent, est apparu dans notre société où la population vieillissante augmente et demeure un enjeu de santé publique. Le proche devient un aidant au quotidien pour les personnes dépendantes, malades et/ou âgées.

«La famille reste le socle solide sur lequel s'appuie notre société» (Zagamé, 2009).

La proximologie est l'attention apportée aux relations entre la personne malade et/ou dépendante et ses proches (conjoint, membres de la famille, amis...). Elle présente une originalité qui «est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge» (Joublin, 2006). L'entourage est l'objet d'étude de cette science, qui est pluridisciplinaire.

La proximologie fait également intervenir les relations entre les aidants et les professionnels de la santé, et entre les médecins et leurs patients. Pour le sociologue Serge Guérin, la proximologie a un lien avec les théories du «care» (2010), qui étudie le secteur médico-social selon les relations interpersonnelles établies entre bénéficiaires et dispensateurs de soins.

Les recherches effectuées aboutissent à des services ou des solutions pratiques qui sont intégrées aux plans santé (ex : Plan pour la maladie d'Alzheimer, etc.) et la mise en place d'actions avec par exemple la création du label «Bien vieillir-Vivre ensemble» (Zagamé, 2009).

Les objectifs de la proximologie sont nombreux. Voici les principaux :

- un meilleur accueil de la personne malade et de ses proches dans leur rôle d'aidant
- une attention des besoins, des attentes et de la souffrance de l'entourage des malades ainsi que de leurs différents projets pour l'avenir
- l'apport d'un soutien au patient et aux proches, pendant toute la durée de la maladie (réassurance, aide dans les deuils...)
- un partage des savoirs entre tous les intervenants et une coordination efficace entre ceux-ci
- l'instauration et le maintien d'une relation de confiance entre le malade, ses proches et les soignants (ménager les familles et les proches)
- une amélioration des relations entre les professionnels et l'entourage de la personne malade et/ou dépendante, surtout en cas de handicap sévère ou de pathologies chroniques lourdes.

3.2. Les aidants :

3.2.1. Définition :

Les membres de la famille, les amis ou les voisins représentent l'entourage d'un individu. Lorsqu'il devient malade ou dépendant, ses proches lui viennent en aide. On les désigne alors par les termes «d'aidants», «d'aidants naturels ou familiaux» ou encore «d'aidants informels». Ils sont aussi appelés «proches», «entourage», «accompagnants» qui rappellent la proximité relevant de l'intimité. Très souvent, le malade est accompagné par son conjoint (qui devient l'aidant principal) et sa famille la plus proche (enfants, parfois la belle-famille...). Cette définition reste floue et varie selon la langue. La terminologie anglosaxonne évoque davantage le soin («care» et «caregiver») et cette notion englobe le domaine de l'aidant, du professionnel, de l'aidant naturel, de l'entourage, du particulier... Une chose essentielle à retenir est que le proche est «expert de la proximité», il connaît donc mieux que quiconque la situation qu'entraîne la maladie de son proche. Il a une relation particulière avec lui et son environnement. Le professionnel de santé, quant à lui, est «expert du savoir médical». Il apporte ses connaissances et des solutions qui peuvent aider la personne en besoin. (Zagamé, 2009).

La définition de Brodaty et Green (2000) est reprise dans un rapport de l'OMS. L'aidant est alors un membre de la famille ou un ami qui aide régulièrement en faisant les tâches nécessaires au maintien de l'autonomie possible du malade. Cela distingue donc l'aidant naturel (ou informel) de l'aidant professionnel, qui prodigue des soins dans le cadre d'une profession médicale. En outre, dans la catégorie des aidants il faut considérer d'autres intervenants, qu'ils bénéficient d'une rémunération ou non, de compétences particulières ou qui appartiennent à une structure donnée (ex les bénévoles...).

Par ailleurs, l'aidant peut aussi être désigné «personne de confiance» par le malade. Cela veut dire qu'il accompagne ce dernier dans son parcours de santé ; et le représente quand la personne est hors d'état de s'exprimer ou d'exprimer sa volonté (rôle reconnu dans la législation). L'équipe médicale le consulte alors.

3.2.2. Les missions de l'aidant :

L'OMS définit la totalité des soins administrés comme «l'ensemble des activités entreprises par les aidants non professionnels (famille, amis et/ou voisins) et/ou professionnels (services sanitaires et sociaux) pour qu'une personne qui n'est

plus entièrement autonome puisse conserver la meilleure qualité de vie possible, selon ses préférences individuelles, avec le plus haut degré possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine» (OMS, 2000b). Tous les jours, c'est à l'aidant que revient la prise en charge du malade, en réponse aux besoins physiques, psychologiques et sociaux du malade. Il peut s'agir de soins d'hygiène, de stimulation intellectuelle et de motivation, d'aménagement de l'environnement avec prévention des accidents, de surveillance, d'entretien ménager soit d'activités de la vie quotidienne, qui peuvent aussi être instrumentales. L'aidant principal a une responsabilité importante pour les soins. Néanmoins, d'autres membres de la famille s'impliquent souvent pour aider et interviennent dans le but de soulager, à leur échelle, l'aidant principal et le malade.

La présence des proches favorise le maintien de la personne à domicile.

Les fonctions de l'aidant sont de différentes natures. Elles peuvent venir en complément des actions des praticiens et parfois les remplacer. Les observations de l'entourage familial coïncident souvent avec l'évaluation du médecin.

Les proches travaillent en partenariat avec les aidants professionnels qui sont les mieux formés. Leurs relations souvent positives sont un facteur important pour les soins du malade. Les professionnels offrent un soutien psychosocial, éducatif ou de répit pour les aidants. Il y a quelques années, l'objectif principal de ces interventions avait pour but de mobiliser les familles pour qu'elles contribuent et donnent de meilleurs soins. Guberman et Maheu (2002) ont amené la notion de «l'aidant en tant que personne ressource». Le but de cette approche consiste à former au maximum les aidants naturels afin qu'ils apportent les soins les plus adaptés possibles aux personnes concernées.

Les fonctions de l'aidant ont aussi des revers :

- la charge de soins peut devenir lourde pour l'aidant naturel surtout en contexte de pénurie de moyens sanitaires et sociaux pour la prise en charge au domicile des malades lourdement handicapés, comme dans la SLA.
- L'aidant naturel est conduit à devenir un soignant, ce qui n'est pas toujours dans sa nature même s'il s'agit d'une femme.
- Les soins sont parfois contraignants pour le malade. Des conflits peuvent apparaître entre le malade et les personnes qui le soignent. Quand le plus

proche, conjoint ou enfant, est celui qui soigne, les relations s'en trouvent bouleversées.

- Une conjugopathie, des troubles de la systémique familiale, des conflits préexistants sont parfois des obstacles insurmontables, à en solliciter les proches pour la prise en charge du malade.
- Inversement, par la connaissance intime qu'il a du malade et les compétences de soins qu'il acquiert en étant à son service à chaque instant, l'aidant principal, le plus souvent ici le conjoint, devient irremplaçable et renonce à se faire aider ou à déléguer à d'autres (hospitalisations de répit).

Aujourd'hui, le statut de l'aidant familial est davantage reconnu. La MDPH a d'ailleurs conçu «Le guide de l'aidant familial» en 2008. Par ailleurs, il reste encore ambigu quant à sa définition et ses participants, ce qui provoque parfois une mauvaise estimation des besoins des aidants dans les évaluations et les interventions des professionnels et des services de la santé.

Toutefois, l'aidant naturel est le plus souvent en demande d'aide par rapport aux professionnels, il est en détresse. Un stress persiste, causé par la dépendance du malade, la complexité de ses soins, les exigences qu'impose la maladie ainsi que la difficulté des relations interpersonnelles. Les services comme l'hospitalisation de répit permettent alors à l'aidant de retrouver ses identités multiples (ex : une épouse est aussi aidante, femme, mère...) et de faire des choix à propos des soins qu'il dispense. Le fardeau de l'aidant est donc considéré par l'équipe médicale.

3.2.3. Le fardeau :

L'aidant principal accompagne le plus souvent le malade jusqu'à la fin de la vie. Certains aidants apportent des soins et font alors face à des surcharges de travail, à des conflits de responsabilité, n'ont pas toujours de soutien adapté de leur famille ou des administrations, et de reconnaissance.

Le fardeau est une altération de la qualité de vie ou de la santé de l'aidant naturel, provoquée par la charge de soins au malade.

La qualité de vie de l'aidant peut décliner à cause des difficultés rencontrées et la prise en charge à domicile du patient SLA suscite des remaniements au sein de la famille. La maladie et les soins vont «orchestrer» toute la vie de l'aidant. Il peut être préoccupé par l'état du malade, vecteur de stress, et ses complications.

L'intimité de la famille se dégrade et l'aidant peut rapidement s'épuiser physiquement et mentalement. De nombreuses études ont montré que l'aidant a du mal à déléguer et que son état de santé en pâtit. L'aidant néglige sa propre santé : il se sent envahi, débordé. Cela peut mener au burnout qui naît de l'impossibilité à marquer une pause pour les aidants dans l'aide apportée. Néanmoins, des aidants ne ressentent pas de charge à s'occuper de leur proche, cela n'est pas simple à définir face à la dénégation parfois partagée par le couple malade/aidant.

L'aidant, moins disponible au quotidien, doit aménager son activité professionnelle s'il le peut et a moins de temps libre. A cela s'ajoutent aussi les problèmes financiers, surtout si le malade était actif. Les sources de revenus du foyer diminuent, et les dépenses pour les soins, les adaptations augmentent et ne sont pas toujours couvertes par les aides.

D'après une étude de Bromberg et Forshew (2002, cité par Havet, 2006), la SLA a un impact encore plus négatif sur la qualité de vie de la famille que sur celle des patients. Il semblerait que les conjoints présentent davantage de difficultés à faire face à la situation. De plus, il existe un lien entre le niveau de dépression et d'anxiété observé chez le proche et le patient, ceci est un argument supplémentaire pour considérer aussi l'état psychologique de l'aidant. En d'autres termes, la santé de l'aidant protège le maintien d'une bonne qualité de vie pour le patient.

La présence de fardeau chez l'aidant et son évaluation ont une importance dans la prise en charge du malade SLA. En effet, il a des conséquences sur la relation entre le patient et l'aidant, d'où l'intérêt de le quantifier, bien que cela se révèle très compliqué. Le fardeau est lié le plus souvent aux symptômes somatiques, à la diminution du temps et de la liberté (restrictions personnelles et sociales), et aussi aux problèmes économiques et aux contraintes émotionnelles. L'intégration de l'intelligence et de la personnalité du patient SLA, qui présente peu de troubles de ce type, contribuent à conserver chez l'aidant une certaine motivation, ainsi son fardeau peut s'alléger.

Il est important que les professionnels des consultations pluridisciplinaires évaluent régulièrement les aides mises en place (interventions à domicile, informations fournies sur la maladie, les groupes de soutien...) et le fardeau. Pour cela, ils utilisent des échelles avec l'objectif d'une amélioration de la prise en charge des

aidants et de leurs besoins. Nous pouvons citer l'échelle de pénibilité de Zarit «Zarit Burden Interview» qui évalue le fardeau de l'aidant.

L'évaluation du ressenti de l'aidant s'avère compliquée car les outils utilisés sont nombreux et ne mesurent pas les mêmes notions. On reproche souvent aux échelles d'être fermées et trop axées sur les déficits fonctionnels.

4. Buts : Hypothèses et objectifs de travail :

4.1. Problématique :

Aujourd'hui, nous pouvons constater que les troubles de déglutition dans la SLA sont un point essentiel de la prise en charge, orthophonique et générale, du patient.

Les troubles de cette fonction et en particulier les fausses routes ont des répercussions importantes sur la qualité de vie du malade et de sa famille. Elles engendrent du stress, une peur de manger et une fatigue toujours plus croissante. En effet, l'angoisse est importante chez les patients et leurs proches. Cette angoisse est, de plus, visible. Les patients ont des conduites d'évitement de certains aliments et ceci contribue à l'amaigrissement.

Comment l'orthophoniste peut-elle agir sur cette détresse via la prise en charge ? Quels sont les moyens que l'on pourrait mettre en place pour soulager ces personnes et ainsi améliorer leur qualité de vie notamment au moment des repas ?

4.2. Hypothèses :

Nous pensons qu'une prise en charge efficace des fausses routes réduit leur fréquence et leur gravité. En suivant ce raisonnement, une prise en charge adaptée des fausses routes influencerait la morbidité (moins de maladies associées, pneumopathies et encombrements), restreindrait le nombre de décès causés par les fausses routes.

Il en résulterait alors une amélioration de la qualité de vie du malade et des aidants (baisse du stress et davantage de confort à déglutir). Cela amène donc par la suite à abaisser le fardeau de la famille du patient.

En outre, il y a peu d'actions de prévention dans le domaine de la déglutition pour la SLA. Cela demande un coût temporel et humain. Les formations font parfois

défaut et ne sont pas facilement accessibles au personnel soignant et aux aidants. Les familles et les malades sont en demande d'informations ; les orthophonistes souvent en libéral expriment leur souhait d'être plus formées. Les livrets existants qui exposent les troubles de déglutition, regroupent souvent toutes les maladies avec atteinte neurologique (traumatismes crâniens, AVC...) et dont les troubles diminuent voire disparaissent au cours de la récupération des malades. Dans le cas de la SLA, il n'y aura pas de récupération possible mais on veillera au maintien de la fonction le plus longtemps possible. Un livret d'éducation spécifique est donc nécessaire.

Nous voudrions ici que notre recherche et notre travail soient spécialisés, adaptés à la SLA, d'où notre étude pratique ; mais aussi que le fardeau de l'aidant soit pris en compte.

4.3. Objectifs de travail :

Nous proposons de mettre en application une éducation personnalisée du malade et de ses proches dans le but de réduire les fausses routes. Cela consiste en la création de fiches explicatives, accompagnée d'une intervention orale pour les commenter.

Par notre étude expérimentale, nous mettons en place cette éducation. Il s'agit ensuite de vérifier sa faisabilité et d'en montrer les effets. Nous tenterons d'établir l'utilité de nos fiches et de nos conseils par un échange avec les participants de l'étude.

Au final, notre but est d'informer les patients et leurs aidants afin qu'ils soient davantage sensibilisés aux troubles de la déglutition rencontrés dans la SLA et particulièrement les fausses routes. Nous voudrions amener la meilleure compréhension possible de nos fiches (et donc de notre action). Ils pourraient alors les utiliser, en tirer profit et les maîtriser. Leur retour, leur réflexion concernant nos fiches nous aiguillera pour améliorer celles-ci.

Notre objectif ici est donc d'essayer de montrer qu'en éduquant le patient et son entourage, nous pourrions réduire les fausses routes et cela contribuerait à diminuer l'angoisse et le fardeau de la famille.

Sujets et méthodes

Nous rappelons l'objectif de notre travail qui est la prévention des fausses routes, principales complications du handicap à déglutir dans la SLA. Leur prévention repose sur l'éducation du malade et ses aidants. Cette éducation vise la compréhension des troubles de déglutition et la mise en place d'adaptations.

1. Population :

Nos critères d'inclusion sont les suivants :

- SLA certaine ou probable ou probable selon les explorations (échelle EI Escorial)
- Présence de troubles de la déglutition qu'il y ait ou non des fausses routes
- Personne accompagnée d'un aidant.

Nos critères d'exclusion sont :

- Un stade trop avancé de la maladie (personne en fin de vie)
- Le refus du malade de participer à l'étude.

Par contre, ni la présence de troubles cognitifs ni la gastrostomie n'ont été des critères d'exclusion. En effet :

- Si des troubles cognitifs (de type démence...) sont présents, l'implication de la famille prend toute son importance. De plus, le patient peut, malgré ses troubles, s'approprier quelques conseils.
- Si le malade est alimenté par une gastrostomie, ce procédé n'empêche pas les fausses routes salivaires et certains patients continuent à s'alimenter oralement (alimentation-plaisir).

Nous avons rencontré les patients et leur accompagnant au Centre SLA de Lille, centre de référence régional pour la maladie. Ces personnes sont suivies par le Dr. Danel, neurologue, et son équipe.

Nous avons reçu les malades à l'hôpital Roger Salengro de Lille, soit lors de consultation au Centre, soit en hospitalisation programmée de courte durée durant laquelle ils passent différents bilans et examens et font le point avec l'équipe.

Nous avons rencontré 19 malades SLA successivement d'octobre 2010 à février 2011 au Centre SLA de Lille. 14 d'entre eux ont participé à notre étude.

Car une malade a refusé l'étude, une autre était dans un état trop avancé de la maladie, et trois autres n'ont pas suivi la totalité de notre étude (éducation seule, et aucune passation de tests)

Les 14 malades qui constituent la population de notre étude sont :

- 7 hommes et 7 femmes,
- 8 personnes âgées de 35 à 55 ans (3 hommes et 5 femmes) et 6 personnes âgées de 56 ans et plus (4 hommes et 2 femmes). Il en ressort que les hommes de l'échantillon sont en moyenne plus âgés que les femmes (avec une moyenne de 59,4 ans contre 52,6 ans pour les femmes). Le plus jeune patient rencontré était âgé de 37 ans et le plus âgé de 75 ans. Nous obtenons une moyenne de 56 ans.
- 7 formes à début bulbaire (3 hommes et 4 femmes) et 7 formes à début spinale (4 hommes et 3 femmes),
- 2 hommes présentent des troubles cognitifs.
- 1 femme porte une gastrostomie.
- 11 personnes sont accompagnées d'un membre de leur famille.

2. Méthodologie :

2.1. Création de matériel :

2.1.1. Caractéristiques variables des malades SLA :

Pour chaque malade de l'étude nous avons saisi dans son dossier de suivi, au Centre SLA de Lille, les données suivantes :

- Le diagnostic pour connaître la date de début et la forme de la SLA

- L'évaluation nutrition pour connaître le poids du patient pour repérer une éventuelle dénutrition, la présence de fausses routes et le régime alimentaire
- Les items du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires et l'alimentation.

Nous y avons ajouté :

- L'échelle de Mc Gill, une échelle numérique simple de qualité de vie.
C'est une échelle analogique allant de zéro (très mauvais) à dix (excellent) qui permet l'auto-évaluation par le malade de la qualité de vie dans les deux jours précédents. La question posée par l'examineur doit favoriser une auto-évaluation de la qualité de vie dans tous les domaines physiques ou de santé, émotionnels, socio-familiaux, spirituels et matériels.
- L'évaluation de satisfaction de notre intervention.
Elle a porté sur l'éducation donnée et sur les fiches proposées.
- L'évaluation de l'utilité des fiches.
Ce sont les patients et leurs aidants qui donnent subjectivement et globalement leur point de vue sur l'utilité des fiches.
- L'évaluation des fausses routes.
Nous avons utilisé une échelle d'auto-quantification de la sévérité des fausses routes. Il s'agit d'une échelle analogique inspirée de l'échelle de Borg d'évaluation de la dyspnée (annexes 3 et suivantes). Elle propose au malade une quantification à la fois numérique et langagière, cette dernière facilitant l'évaluation et étant parfois mieux appréciée des malades. Elle est gradée par des chiffres de zéro (rien du tout) à dix (étranglement).
- La grille Mini-Zarit, pour évaluer le fardeau de l'aidant, le cas échéant. Cette évaluation s'adresse à l'aidant principal du malade (conjoint, enfant...). Les questions portent (3 items sur les 7 de la grille) sur le retentissement des soins au malade sur la vie familiale, relationnelle, amicale, les loisirs, le travail, la santé physique et psychique de l'aidant. La grille interroge aussi l'aidant sur son vécu plus intime ; le sentiment de reconnaître ou non son parent malade, la peur de l'avenir, le ressenti d'une charge... Il est explicitement demandé à l'aidant s'il a besoin d'être aidé. La traduction quantitative (une valeur qui est qualifiée, légère, modérée, ou sévère) est une auto-notation entre 0, ½ ou 1 pour chaque item (voir annexes 3 et suivantes).

2.1.2. Les fiches :

Suite à nos recherches dans la littérature, aux connaissances théoriques et aux documents déjà établis pour d'autres maladies neurologiques, nous proposons de répondre par ces fiches aux questions suivantes :

- Qu'est ce que la déglutition ?
- Qu'est-ce que les fausses routes ?
- Comment faire pour éviter les fausses routes (prévention) ?
- Quelles adaptations sont possibles pour éviter les fausses routes ?
- Que faire en cas de fausses routes ?
- Comment envisager et comprendre la déglutition et la gastrostomie ?

Nous avons demandé conseil au médecin du centre SLA qui nous a apporté ses connaissances et son expérience clinique.

Nous avons également cherché ce qui était spécifique à la SLA (fausses routes asphyxiantes rares, fausses routes à la salive, peu ou pas de troubles cognitifs, absence de troubles sensitifs, présence ou absence d'une orthopnée). Nous nous sommes servies des fiches déjà réalisées par l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique (ARS).

Le format A4 a été choisi dans un souci pratique car il était question de placarder les fiches dans la pièce de prise des repas. Malgré ce souhait, certaines fiches sont quand même imprimées en recto verso afin de minimiser le nombre de feuilles pour le patient. Nous avons présenté certains conseils dans des cadres pour que ce soit synthétique. Nous avons utilisé des couleurs pour faire ressortir l'essentiel. Des images et des photographies ont été insérées dans le but d'expliquer visuellement et de compléter les conseils écrits. Elles nous ont servi pour illustrer les manœuvres et la gastrostomie. Les photographies en noir et blanc (pour l'unité de la fiche) ont été réalisées et adaptées à la SLA (le patient SLA ne peut être allongé à même le sol, il est nécessaire d'ajouter un oreiller sous la tête afin que cette position ne renforce pas la détresse respiratoire et ne cause le décès). Le choix des photographies a également inclus l'expression des visages, le lieu, le matériel utilisé. En effet, nous avons choisi des mimiques neutres, l'environnement du domicile pour se rapprocher du quotidien des patients ; une chaise et un lit , non médicalisé, afin de rester dans une situation de vie quotidienne la plus commune aux personnes.

Nous devons faire des choix quant au vocabulaire, aux formulations. Il y avait une volonté d'être clair et concis. Il ne fallait pas donner trop d'informations et aller à

l'essentiel. Cependant nous expliquions oralement la raison des recommandations pour que le patient et son aidant comprennent et adhèrent plus facilement à l'éducation. Ils reprenaient ainsi plus aisément les conseils au quotidien.

Nos fiches ont été soumises à l'examen de l'équipe du Centre SLA (neurologue, diététicien, kinésithérapeute, psychologue, ergothérapeute, médecin réanimateur, nutritionniste) qui les a validées.

2.1.2.1. Fiche 1 : La déglutition

Cette fiche explique le phénomène de la déglutition et ses différentes étapes. La définition de la fausse route est également donnée, ainsi que ses différents types et symptômes. Le schéma permet de préciser et de situer les structures et la dynamique de la déglutition. Nous utilisons ce document comme introduction à notre éducation.

2.1.2.2. Fiche 2 : Comment éviter une fausse route ?

Celle-ci comporte un chapitre intitulé «Comment éviter une fausse route ?». Elle comporte les conseils sur l'environnement pendant les repas, les ustensiles, les postures, les adaptations. Le second chapitre est destiné à l'aidant. Il a pour titre «Du côté de l'aidant...Comment cuisiner, donner à manger et enrichir l'alimentation pour éviter fausses routes et perte de poids chez un malade de SLA ?». Nous y évoquons toutes les adaptations pour aider le malade SLA à manger ainsi que des astuces pour enrichir l'alimentation et des exemples de recettes.

2.1.2.3. Fiche 3 : Comment reconnaître les signes de fausses routes ?

Cette dernière répond à deux questions. D'abord, «Comment reconnaître les signes de fausses routes?» puis «Devant une fausse route, que faire ?». Nous précisons les conseils à adopter selon les situations. Nous présentons la manœuvre de Heimlich, avant de l'illustrer dans différentes positions (du malade), grâce aux photographies.

2.1.2.4. Fiche 4 : Je porte une gastrostomie et je fais des fausses routes

Cette fiche explique ce qu'est la gastrostomie avec des termes simples. Elle est partagée en deux. La première partie informe sur l'alimentation-plaisir, étant donné

que la gastrostomie apporte les besoins nutritionnels. La seconde partie alerte sur le risque de fausse route salivaire qui reste présent et les précautions à prendre.

2.1.2.5. Fiche 5 : Questionnaire de retour sur les fiches

C'est la fiche finale de satisfaction des patients. Nous l'avons complétée lors des entretiens téléphoniques. Elle comporte six questions.

Question 1 : La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

Cette question est intéressante pour savoir si nous avons la bonne attitude au moment des entretiens. La deuxième partie de la question a permis de nous rendre compte de l'efficacité de l'éducation et d'observer ce que les patients et leurs aidants en ont retenu.

Question 2 : Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Il est question ici d'appréciation de nos fiches et de savoir ce que les personnes se sont appropriées.

Question 3 : Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

Cette question fait référence au vocabulaire employé, afin de vérifier s'il est adapté au patient, ainsi qu'à la présentation générale des fiches.

Question 4 : Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

C'est le côté pratique de l'éducation. Pour nous, c'est un moyen de mesurer la faisabilité de nos fiches au quotidien. En lien avec la question 4, elle nous renseigne sur notre explication, adaptée à l'écrit des conseils, que nous avons prodigués à l'oral.

Question 5 : Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

Cette question permet de faire le lien avec le côté pratique et d'ouvrir la réflexion sur les adaptations personnelles que les personnes auraient pu mettre en place et auxquelles nous n'aurions pas pensées.

Question 6 : Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

Les commentaires, les suggestions des personnes étaient importants pour nous, car le but est d'être le plus écologique. De plus, c'est un moyen d'enrichir notre pratique orthophonique.

2.2. Nos interventions auprès des malades et de leurs aidants :

Notre intervention est proposée par le médecin neurologue du Centre SLA et nous rencontrons les malades qui l'acceptent.

2.2.1. Premier entretien :

Il consiste en une prise de contact, l'information sur notre étude, la présentation des fiches éducatives et de notre évaluation par des échelles, l'explication et la signature du consentement. Cet entretien dure environ une heure, précédé ou suivi du recueil des informations médicales disponibles dans le dossier du patient et utiles à notre étude.

Nous restons attentives à ce que les personnes expriment spontanément.

Nous nous réservons un temps en fin de séance pour rappeler les objectifs de notre travail, en particulier que nous devons les recontacter par téléphone ou par mail. Nous précisons une nouvelle fois notre place dans l'équipe de soin. En fin d'entretien, ils disposent de nos coordonnées si nécessaire.

Pour chaque entretien, nous rédigeons un compte-rendu de notre intervention (voir annexes), que nous transmettons ensuite au neurologue du Centre SLA. (relais avec l'équipe) Nous y incorporons la démarche de nos actions, les résultats des échelles ainsi que nos observations.

2.2.1.1. Prise de contact :

Nous accueillons et faisons connaissance du patient et de son accompagnateur, s'il y en a un. Nous présentons et expliquons notre projet d'éducation. Ensuite, nous demandons au malade de nous raconter son histoire par rapport à la SLA.

Nos intérêts portent sur :

- le déroulement des repas (durée, toux, fausses routes et leur fréquence...)
- la présence d'adaptations (alimentaires, posturales...)
- l'évitement de certains aliments
- les boissons
- la gastrostomie.

2.2.1.2. Présentation des fiches :

Nous introduisons alors nos fiches de façon personnalisée en adaptant nos conseils, grâce aux données recueillies dans le dossier et aux informations obtenues

durant l'entretien. Il est important de préciser que tous les conseils des fiches ne concernent pas tous les interlocuteurs. Nous nous situons dans l'éducation et la prévention est également un de nos objectifs. Nous ajoutons que le but est que ces fiches soient utiles et à la vue de tous, dans la pièce où se déroulent les repas.

2.2.1.2.1. Fiche 1 : La déglutition

Nous expliquons le phénomène de déglutition, avec l'appui de la fiche et le schéma. Nous clarifions la notion de fausse route. Certains patients connaissent davantage ce terme et ses implications, d'autres moins. Nous insistons sur le fait que la toux lors des repas et la toux postprandiale n'est pas une réaction normale et peut signer la présence de fausses routes. Nous expliquons les symptômes de fausses routes silencieuses, peu connus.

2.2.1.2.2. Fiche 2 : Comment éviter une fausse route ?

Nous présentons nos conseils et remarques selon l'histoire du malade et ses habitudes. Notre éducation s'accroît alors sur les chapitres qui le concernent le plus. La seconde partie intéresse et implique davantage l'aidant qui peut nourrir le patient si celui-ci n'est plus en mesure de le faire lui-même. Les recettes donnent des idées de menus. Nous donnons des exemples de situations et utilisons des formules imagées afin de faciliter la compréhension.

2.2.1.2.3. Fiche 3 : Comment reconnaître les signes de fausses routes ?

Avant de montrer cette fiche, nous annonçons que le sujet suivant concerne la prévention, afin de ne pas angoisser le malade et son aidant. Nous exposons la situation d'urgence, lors de fausse route asphyxiante. Nous indiquons les signes de l'étouffement en appuyant nos propos sur les réactions adéquates et encore plus sur ce qu'il faut éviter de faire. Une idée très répandue consiste à taper dans le dos lorsqu'une personne s'étouffe ; cela est à proscrire, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un malade SLA, plus fragile et donc ce geste pourrait augmenter sa spasticité. Nous expliquons la manœuvre de Heimlich et très souvent, nous associons le geste à la parole pour montrer la position des mains. Ensuite, nous commentons les photographies, que nous avons adaptées à la SLA. Nous expliquons le danger d'un décubitus dorsal si orthopnée.

2.2.1.2.4. Fiche 4 : Je porte une gastrostomie et je fais des fausses routes

Cette fiche n'est pas toujours présentée au patient et à sa famille. Cela dépend beaucoup de l'histoire de la maladie et du patient, de ses troubles. Nous ne voulons pas faire une annonce de gastrostomie à des personnes qui ne seraient pas prêtes à entendre ce que nous pouvons leur apprendre. Certaines personnes nous en parlent spontanément, ont eu des informations à ce sujet, sont en demande. Dans ces cas précis, nous la présentons. Pour les malades déjà gastrostomisés, nous nous fixons davantage sur le plaisir de manger et le risque de fausses routes salivaires.

2.2.1.3. Passation des différentes échelles :

2.2.1.3.1. Échelle de Mac Gill :

La qualité de vie est évaluée par cette échelle. Nous notons aussi les explications et les justifications que nous fournissent très souvent les malades à cette occasion mais ces données n'entrent pas dans notre étude.

2.2.1.3.2. Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) :

Cette échelle de sévérité des fausses routes n'est pas toujours simple : des malades ne parviennent pas à différencier les degrés (très très légère et très légère, par exemple). Dans ces cas, nous constatons que l'aidant intervient souvent pour tenter de modifier la note mais l'étude ne le permet pas.

2.2.1.3.3. Grille Mini-Zarit :

Nous écoutons aussi les difficultés que nous rapportent spontanément les aidants et que nous transmettons avec leur accord à l'équipe soignante. Nous notons, même si ceci n'entre pas dans la grille, si la personne est active ou retraitée, si elle habite ou non avec le malade.

2.2.2. Entretien de retour :

Dans la mesure du possible, nous recontactons les patients un à deux mois après notre premier entretien afin qu'ils aient du recul par rapport aux fiches et aux conseils. Cet entretien dure environ vingt minutes.

Nous rappelons le sujet de notre étude et prenons des nouvelles. Nous demandons comment a évolué la prise des repas, les éventuelles décisions à prendre concernant la maladie (ex : démarches administratives, gastrostomie,...).

Ensuite, nous questionnons la personne à propos des fiches sur les sujets suivants : utilisation, conseils, suggestions, remarques,... Nous rappelons que nous ne sommes pas dans le jugement. Nous posons les questions de la fiche 5 et reprenons les propos de notre interlocuteur. Une évaluation de l'utilité des fiches puis une seconde de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées sont effectuées. La personne commente souvent ses réponses. Après, nous soumettons les différentes échelles (Mc Gill, grille Mini-Zarit et échelle de sévérité des fausses routes) aux personnes concernées, dans la mesure du possible. Nous notons les justifications et commentaires éventuels. Nous nous informons également par rapport à l'orthophonie (mise en place et/ ou poursuite du suivi orthophonique, comment cela se passe, les objectifs de la rééducation et si les fiches ont été montrées au praticien). Si la personne n'a rien à ajouter, nous terminons la conversation.

Nous résumons notre démarche dans un compte-rendu. Nous y rappelons le contexte de notre première entrevue, annonçons les résultats collectés durant la passation des différentes échelles et inscrivons aussi nos constatations. Des comparaisons de l'évolution entre les scores des échelles, obtenus respectivement lors des deux entretiens, sont possibles.

Pour conclure, notre éducation s'appuie sur les fiches créées. Cependant, le discours accompagnateur a aussi toute son importance. Nous tentons de répondre aux attentes et aux questions des malades et de leurs familles, tout en réalisant des évaluations, et en essayant de perfectionner nos observations cliniques.

Résultats

Dans cette partie, nous exposons les principaux résultats de notre expérience après avoir redonné les principales particularités des sujets.

1. Rappel des caractéristiques générales de la population étudiée :

14 personnes constituent la population de notre étude, 7 hommes et 7 femmes. L'âge moyen est de 56 ans. La forme de début de la SLA est bulbaire dans 7 cas (3 hommes et 4 femmes), spinale dans 7 cas (4 hommes et 3 femmes). 2 hommes ont des troubles cognitifs, une femme a une gastrostomie et 11 sont accompagnés d'un aidant.

2. Résultats obtenus :

2.1. Deux vies sauvées :

Pendant l'expérimentation, nous avons eu connaissance par deux patientes de situations de fausse route asphyxiante qui a provoqué une détresse respiratoire. Leur pronostic vital étant engagé, leurs aidants ont réagi en pratiquant la manœuvre de Heimlich, explicitée lors de notre action de prévention.

2.2. Tableau n°1 résumant les scores obtenus aux échelles lors des entretiens :

Nous exposons ici dans ce tableau n°1, les résultats obtenus aux échelles des 14 patients. Dans la première colonne, nous avons inscrit les initiales données aux patients. Dans la deuxième colonne, nous avons noté les résultats du premier entretien. Les résultats du deuxième entretien suivent. Dans la dernière colonne, on trouve la comparaison des résultats et les délais entre les deux entretiens.

(cf. tableau pages suivantes)

Patients	1er entretien	2ème entretien	Écart
1 : UA	<i>4 novembre 2010</i>	<i>1er mars 2011</i>	4 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 3/10	Échelle de Mac Gill : 4/10	+1 (+)
	Échelle de type Borg : 3	Échelle de type Borg : 2	-1 (+)
	Grille Mini-Zarit : 4,5	Grille Mini-Zarit : 6	+1,5 (-)
2 : AE	<i>4 janvier 2011</i>	<i>3 mars 2011</i>	2 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 7,5/10	Échelle de Mac Gill : 6/10	-1,5 (-)
	Échelle de type Borg : 4	Échelle de type Borg : 2,5	-1,5 (+)
	Grille Mini-Zarit : 0,5	Grille Mini-Zarit : 0,5	0
3 : LL	<i>25 janvier 2011</i>	<i>16 mars 2011</i>	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 10/10	Échelle de Mac Gill : 8/10	-2 (-)
	Échelle de type Borg : 10	Échelle de type Borg : 10	0
	Grille Mini-Zarit : 2	Grille Mini-Zarit : 3	+1 (-)
4 : CM	<i>25 janvier 2011</i>	<i>18 mars 2011</i>	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 5/10	Échelle de Mac Gill : 5/10	0
	Échelle de type Borg : 5	Échelle de type Borg : 3	-2 (+)
	Grille Mini-Zarit : 1	Grille Mini-Zarit : 2	+1 (-)
5 : CN	<i>25 janvier 2011</i>	<i>18 mars 2011</i>	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 4/10	Échelle de Mac Gill : 4/10	0
	Échelle de type Borg : 5	Échelle de type Borg : 3	-2 (+)
	Grille Mini-Zarit : 4	Grille Mini-Zarit : 4,5	+0,5 (-)
6 : OI	<i>27 janvier 2011</i>	<i>21 mars 2011</i>	2 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 10/10	Échelle de Mac Gill : X	X
	Échelle de type Borg : 4	Échelle de type Borg : X	X
	Grille Mini-Zarit : 3	Grille Mini-Zarit : 6	+3 (-)
7 : CC	<i>27 janvier 2011</i>	<i>18 mars 2011</i>	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 5/10	Échelle de Mac Gill : 7/10	+2 (+)
	Échelle de type Borg : 0,5	Échelle de type Borg : 4	+3,5 (-)
	Grille Mini-Zarit : 2,5	Grille Mini-Zarit : 5,5	+3 (-)
8 : DZ	<i>8 février 2011</i>	<i>23 mars 2011</i>	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 10/10	Échelle de Mac Gill : 6,5 /10	-3,5 (-)
	Échelle de type Borg : 2,5	Échelle de type Borg : 7	+4,5 (-)
	Grille Mini-Zarit : 2,5	Grille Mini-Zarit : 3,5	+1 (-)

Patients	1er entretien	2ème entretien	Écart
9 : RF	10 février 2011	22 mars 2011	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 4/10	Échelle de Mac Gill : 3,5/10	-0,5 (-)
	Échelle de type Borg : 3	Échelle de type Borg : 1	-2 (+)
	Grille Mini-Zarit : 2,5	Grille Mini-Zarit : 5	+2,5 (-)
10 : LE	15 février 2011	2 avril 2011	1,5 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 5/10	Échelle de Mac Gill : 9/10	+4 (+)
	Échelle de type Borg : 4	Échelle de type Borg : 3	-1 (+)
	Grille Mini-Zarit : X	Grille Mini-Zarit : 3,5	X
11 : LO	18 février 2011	26 mars 2011	1 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 5/10	Échelle de Mac Gill : 7,5/10	+2,5 (+)
	Échelle de type Borg : 3	Échelle de type Borg : 1,5	-1,5 (+)
	Grille Mini-Zarit : 3,5	Grille Mini-Zarit : 1,5	-2 (+)
12 : CO	19 février 2011	26 mars 2011	1 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 7/10	Échelle de Mac Gill : X/10	X
	Échelle de type Borg : 1,5	Échelle de type Borg : 1,5	0
	Grille Mini-Zarit : 4	Grille Mini-Zarit : 4,5	+0,5
13 : FL	23 février 2011	26 mars 2011	1 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 7,5/10	Échelle de Mac Gill : 6,5/10	-1 (-)
	Échelle de type Borg : 3	Échelle de type Borg : 7,5	+4,5 (-)
	Grille Mini-Zarit : X	Grille Mini-Zarit : 4	X
14 : FO	23 février 2011	23 mars 2011	1 MOIS
	Échelle de Mac Gill : 5/10	Échelle de Mac Gill : 6/10	+1 (+)
	Échelle de type Borg : 3	Échelle de type Borg : 3	0
	Grille Mini-Zarit : X	Grille Mini-Zarit : 2,5	X

TABLEAU N°1 : Les scores obtenus aux échelles lors des entretiens.

Légende:

	Échelle pour le patient
	Échelle pour l'aidant
	Intervalle entre les deux entretiens
	Amélioration (+)
	Détérioration (-)
	X : pas de données

2.3. Commentaires des données :

Étant donné le faible échantillon, notre étude fait des constats qui permettent des hypothèses.

2.3.1. Échelle de Mc Gill (qualité de vie) :

X	Stabilisation ou augmentation du score	Diminution du score	Pas de comparaison possible par absence de données
Nombre de patients (sur le total de 14)	7	5	2
Moyenne	Augmentation moyenne de +2,1	Diminution moyenne de -1,7	X

TABLEAU N°2 : Observation quantitative des scores de l'échelle de Mc Gill.

Légende :



But recherché par notre étude

Pour deux patients, deux données manquent. Ce sont celles des seconds entretiens. Nous n'avons pas pu reparler directement aux patients eux-mêmes qui n'utilisent plus le téléphone ou étaient absents.

Sur 12 malades pour lesquels on dispose de l'échelle de Mc Gill, nous remarquons une augmentation du score dans 5 cas, un score stable dans 2 et une diminution dans 5 cas. Chez les malades dont le score a augmenté, il augmente en moyenne de 2,1 points. Chez les malades dont le score diminue, il diminue en moyenne de 1,7 point. L'augmentation moyenne est plus importante que la diminution moyenne.

Notre étude permet de constater une augmentation probable de la qualité de vie lors de l'éducation thérapeutique.

2.3.2. Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) :

X	Augmentation du score	Diminution du score	Stabilisation du score	Pas de comparaison possible par absence de données
Nombre de patients (sur le total de 14)	3	7	3	1
Moyenne	Augmentation moyenne de +4,2	Diminution moyenne de -1,6	0	X

TABLEAU N°3 : Observation quantitative des scores de l'échelle de sévérité des fausses routes.**Légende :**

But recherché par notre étude

Un malade n'a pas pu répondre à l'échelle lors du second entretien.

Sur 13 malades pour lesquels on dispose de l'échelle de sévérité des fausses routes, nous remarquons une augmentation du score dans 3 cas, un score stable dans 3 et une diminution dans 7 cas. Chez les malades dont le score a augmenté, il augmente en moyenne de 4,2 points. Chez les malades dont le score diminue, il diminue en moyenne de 1,6 point. L'augmentation moyenne est plus importante que la diminution moyenne.

Le but ici est de faire diminuer l'échelle de sévérité des fausses routes. Dans l'ensemble, nous y sommes parvenues. L'éducation aurait donc une action sur le ressenti de la sévérité des troubles (mesuré par cette échelle). Pour cette échelle, notre hypothèse est également validée.

2.3.3. Grille Mini-Zarit (évaluation du fardeau) :

X	Augmentation du score	Diminution du score	Stagnation du score	Pas de comparaison possible par absence de données
Nombre de patients (sur le total de 14)	9	1	1	3
Moyenne	Augmentation moyenne de +1,6	X	0	X

TABLEAU N°4 : Observation quantitative des scores de la grille Mini-Zarit.**Légende :**

But recherché par notre étude

Trois données manquent car les 3 patients n'étaient pas accompagnés de leur aidant lors du premier entretien.

Sur 11 aidants pour lesquels on dispose de la grille Mini-Zarit, nous remarquons une augmentation du score dans 9 cas, un score stable dans 1 et une diminution dans 1 cas. Chez les aidants dont le score a augmenté, il augmente en moyenne de 1,6 points.

Notre étude n'aurait donc pas d'effet positif sur la grille Mini-Zarit. Le fardeau augmente toujours. Notre hypothèse n'est pas validée pour cette grille.

2.3.4. Recherche de relations entre l'échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) et la grille Mini-Zarit :

Grille Mini-Zarit Échelle type Borg	Augmentation	Diminution	Stabilisation
Augmentation	2	0	0
Diminution	4	1	1
Stabilisation	2	0	X

TABLEAU N°5 : Effectifs des patients selon l'échelle de type Borg et la grille Mini-Zarit.**Légende :**

But recherché par notre étude

Il manque des données pour 4 personnes, qui concernent soit l'échelle de sévérité des fausses routes (type Borg) soit la grille Mini-Zarit.

Nous remarquons que le score Borg diminue (diminution de la sévérité des fausses routes) et que le score au Mini-Zarit augmente (augmentation du fardeau).

Notre expérimentation suggère une indépendance entre la grille Mini-Zarit et l'échelle de sévérité des fausses routes.

2.3.5. Recherche de relations entre l'échelle Mc Gill et l'échelle de sévérité des fausses routes (type Borg) :

Échelle de Mc Gill \ Échelle type Borg	Augmentation	Diminution	Stabilisation
Augmentation	1	2	0
Diminution	3	2	2
Stabilisation	0	1	X

TABLEAU N°6 : Effectifs des patients selon l'échelle Mc Gill et l'échelle de type Borg.

Légende :



But recherché par notre étude

Dans 3 cas, il manque des données qui se rapportent aux échelles de Mc Gill et/ou de sévérité des fausses routes (de type Borg).

Notre étude suggère une relation entre l'échelle de Mc Gill et celle de sévérité des fausses routes (type Borg). Il peut être supposé que la diminution de l'échelle de sévérité des fausses routes et l'augmentation de l'échelle de Mc Gill soient corrélativement liées.

Ce résultat illustre la situation idéale recherchée et valide donc notre hypothèse.

Pour conclure, il semble que les scores de la Mac Gill augmentent donc l'état général des patients serait meilleur. Les scores à l'échelle de sévérité des fausses routes diminuent donc les fausses routes seraient moins sévères.

Les scores de la grille Mini-Zarit augmentent c'est-à-dire que le fardeau de l'aidant s'alourdirait.

Discussion

1. Introduction :

Ce travail d'élaboration de notre mémoire a demandé de longues recherches et une réflexion importante. Il a favorisé les rencontres avec les professionnels et les patients. Il comporte de nombreuses réalisations. De ce fait, cette production peut être soumise aux critiques.

Cette discussion nous permet de revenir sur le travail effectué afin d'en souligner les principaux résultats, d'exposer nos difficultés et les limites de l'expérience, puis de le resituer dans une perspective orthophonique plus globale.

2. Rappel du travail réalisé et interprétations des résultats :

2.1. Notre travail :

L'objet de notre étude était la prévention des fausses routes dans le cadre de la SLA. Nous avons réfléchi sur la déglutition normale et pathologique ; puis sur la SLA en incorporant également la notion de fardeau chez l'aidant.

Les fausses routes entraînent une angoisse du patient et de son entourage. L'orthophoniste étant apte à prendre en charge les troubles de déglutition, il peut agir par une intervention adaptée. Nous pensons que cette action sur les fausses routes diminue le stress, le fardeau de l'aidant et entraîne une amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs familles.

Toute cette réflexion a conduit à l'élaboration d'une éducation de prévention des fausses routes chez le malade SLA. Elle comporte les fiches de conseils et les entretiens d'explication.

2.2. Analyse des résultats :

Les résultats de cette étude suggèrent une diminution de l'importance des fausses routes dans environ 50% des cas. Les malades font moins de fausses routes et elles semblent moins importantes, mises à part deux fausses routes asphyxiantes qui ont nécessité la pratique de la manœuvre de Heimlich que nous avons apprise aux proches des malades.

Nous allons analyser les résultats en fonction de chaque échelle :

- Mc Gill : 5/14 s'améliorent, 5/14 régressent et 2/14 restent égaux, (2/14 n'ont pas pu être comparés). Ce résultat favorable peut s'expliquer par le fait que les patients étaient moins fatigués. De même les conditions d'entretiens étaient différentes : ils se trouvaient chez eux tandis que la première fois, ils étaient à l'hôpital et avaient fait beaucoup d'exams, ce qui peut faire l'objet d'un biais considérable. De plus, même si les troubles de déglutition diminuent grâce à l'éducation du patient, l'état physique de la personne (qui se dégrade) a plus d'impact sur la qualité de vie, c'est pourquoi cette échelle reste plus ou moins constante. La diminution des fausses routes ne suffit pas à elle seule à contribuer à l'amélioration de l'état global de la personne.
- Sévérité des fausses routes : échelle qui diminue donc le résultat est positif pour 7 scores sur 14. On voit ici une réelle amélioration dans le sens où les fausses routes diminuent en importance et en fréquence. Notre éducation prend ici toute sa valeur et montre son efficacité.
- Mini-Zarit : échelle qui augmente pour 9 scores sur 14, ce qui veut dire que le fardeau de l'aidant augmente, indépendamment de l'éducation pour la prévention des fausses routes. Par ailleurs, cette évaluation n'a pas valeur de vérité scientifique et l'interprétation par le praticien doit tenir compte de phénomènes psychologiques, souvent inconscients et involontaires qui conduisent à minimiser le symptôme.
Le fardeau est lié à la dépendance de la personne plus qu'aux fausses routes ou cette échelle manque de sensibilité pour le fardeau lié aux fausses routes.

Nous avons pu remarquer, grâce aux données des tableaux, que les résultats chiffrés ne montrent pas d'amélioration notable mais l'analyse qualitative suggère une amélioration de la qualité de vie dans certains cas, une prise de conscience, une aide pour adopter les bons comportements. La majorité des patients sont satisfaits de notre action, ce qui prouve le réel besoin d'aide et la diminution de l'anxiété liée aux repas. Le côté préventif de l'expérience montre donc des résultats positifs car les personnes ont obtenu des réponses à leurs interrogations. Ils savent désormais ce qu'ils doivent faire en cas de fausse route et les prévenir.

L'éducation pour une optimisation de la déglutition est « efficace » car tous les patients ont modifié leurs habitudes, ils l'ont d'ailleurs appréciée. Tous ont reçu nos conseils favorablement. Ils mangent davantage en sécurité. Nos conseils ne sont

pas contraignants à suivre surtout quand les malades savent qu'ils permettent d'éviter les fausses routes.

L'effet le plus significatif pour nous est sans doute l'information sur la manœuvre de Heimlich qui a sauvé deux vies lors de fausses routes asphyxiantes.

Cependant, notre expérience présente un biais considérable. En effet, étant donné le petit nombre de malades que nous avons réussi à réunir, il était difficile d'obtenir une population témoin. La comparaison entre un échantillon ayant bénéficié de notre éducation et l'ayant utilisée et un échantillon éduqué ne l'ayant pas utilisée n'a pas pu être réalisée. En même temps, les profils de patients sont tellement différents que nous ignorons si les résultats auraient été significatifs.

Aussi, nous pensons que malgré tous nos efforts pour être le plus efficace possible, notre éducation n'est pas assez puissante. L'effet est limité car la maladie est dégénérative. La perte des fonctions prend plus d'importance que les conseils que nous pouvons apporter aux malades. La baisse des capacités de la personne entraîne une augmentation de la dépendance aux autres et quoi que l'on fasse, une augmentation du fardeau, ainsi qu'une baisse de moral chez l'aidant.

Au final, les résultats chiffrés de notre expérience ne valident pas toutes nos hypothèses de départ. Malgré tout, elle a montré que l'angoisse liée aux fausses routes diminuait car les patients sont informés. Au niveau qualitatif, nos hypothèses sont donc entièrement validées.

3. Comparaison avec la littérature :

Notre travail présente une originalité qui est la prise en compte du fardeau et de la qualité de vie de la personne dans l'évaluation et le suivi. C'est un travail spécifique sur le fardeau en lien avec la déglutition. Des études comme celle de Mc Guire et al. (1997) sur la qualité de vie des malades SLA montrent que la qualité de vie est interdépendante de l'état physique de la personne. Dans le *Sickness Impact Profil/ Amyotrophic Lateral Sclerosis (SIP/ALS-19)*, (Mc Guire *et al.*, 1997), des items sont en lien avec les repas, mais le but est de savoir si la situation de la personne, par exemple le fait qu'elle mange moins, est liée à son état de santé. De même, l'*Amyotrophic Latéral Sclerosis Assessment Questionnaire (l'ALSAQ-40)*, (Jenkinson *et al.*, 1999) propose trois items sur l'alimentation.

Dans l'étude de Hecht et al., (2003), il n'y a pas d'item pour les repas. Cela reste global en termes de santé physique, émotionnelle et restrictions sociales.

Il existe aussi des études qui ont suggéré un lien entre la charge des soins, la sévérité de la maladie et l'épuisement du conjoint-aidant (Trail *et al.*, 2003 ; Adelman *et al.*, 2004 ; Chio *et al.*, 2005).

Dans la littérature, beaucoup d'articles sont parus sur la prise en charge orthophonique mais toujours dans les mêmes domaines, pour la plupart les techniques alternatives pour pallier la perte de la communication orale. (Lévêque, 2006). De plus, la prise en charge orthophonique a souvent pour objectifs la communication, la voix et la déglutition. Nous nous sommes souvent aperçues que les patients suivis en orthophonie n'étaient pas toujours informés sur les troubles de déglutition. Leur prise en charge intéresse surtout la parole et la communication qui restent cependant essentielles. Certains conseils étaient déjà connus, d'autres pas. Les orthophonistes se trouvent en effet face à un sujet délicat en ce qui concerne la déglutition. Leur rôle est aussi de prévenir les patients des troubles et des difficultés qu'ils peuvent rencontrer par la suite, durant l'évolution de leur maladie. Les adaptations doivent donc être expliquées à l'avance pour que le patient puisse les appliquer quand les troubles apparaissent. Or, ceci rejoint le problème que nous avons eu avec la présentation de la fiche sur la gastrostomie. Faut-il informer le patient sur des choses qui ne le concernent pas toujours ou qui ne sont pas d'actualité et risquer de l'effrayer ? Nous pensons qu'il ne le faut pas.

Pour le fardeau et l'état général du malade, nos résultats confirment les études car c'est une maladie neurodégénérative donc il ne peut guère y avoir d'amélioration. Pour l'importance des fausses routes, comme c'est une échelle que nous avons créée, il n'y a pas de comparaison possible avec la littérature. Dans la moitié des cas, notre éducation a eu un effet positif puisque nous avons réussi à faire baisser l'échelle ; ce qui était notre but et hypothèse de départ.

Plus spécifiquement, pour l'échelle de sévérité des fausses routes, dans notre étude, nous avons remarqué que la forme de la SLA n'influe pas sur le ressenti de la sévérité des fausses routes. En effet, que la forme soit spinale ou bulbaire, la sévérité des troubles peut augmenter ou diminuer de la même manière. La sévérité ressentie des fausses routes n'est peut-être pas proportionnelle à la sévérité des troubles de déglutition, que l'étude de Pradat et Bruneteau en 2006 a montré plus précoces et sévères dans la forme bulbaire de la SLA.

4. Difficultés rencontrées et limites de notre travail

4.1. Exploitation du dossier de suivi du centre SLA :

Tout d'abord, le dossier de suivi déjà existant au centre SLA de Lille est très complet en ce qui concerne la maladie et les examens. La difficulté pour nous était donc de sélectionner les rubriques les plus intéressantes et utiles pour notre étude. Il a fallu exclure certains points qui restent cependant très importants pour le suivi interdisciplinaire du patient.

De plus, nous avons eu besoin d'aide pour le choix des échelles. En effet, nous ne connaissions pas ces échelles au départ. Cela a été une découverte. Il fallait que nous les comprenions et nous nous les appropriions. Pour l'échelle de Mc Gill, nous avons décidé de ne traduire la consigne en français qu'à l'oral, au moment des entretiens. En ce qui concerne l'échelle de sévérité des fausses routes, établir les différents degrés de l'échelle a été difficile car certains étaient vraiment très proches et nous nous sommes aperçues, parfois, que les patients ne faisaient pas la différence entre certains points. Ce sont des échelles d'auto-évaluation d'où la difficulté d'interprétation des résultats, parce qu'il fallait prendre en compte la minimisation voire la dénégation des troubles. Nous avons gardé la grille Mini-Zarit telle qu'elle est présentée habituellement. Certaines questions comportaient plusieurs éléments où nous attendions des réponses et souvent les personnes formulaient une réponse générale ou ne tenaient pas compte de certains éléments. Elles nous donnaient des réponses qualitatives, pouvant de temps à autre être difficilement traduites en termes de fréquence.

Enfin, pour obtenir les données nécessaires au fichier, nous avons besoin de les chercher dans le dossier personnel du patient, et nous n'y avons pas toujours accès lors des entretiens. Comme notre entretien était déjà long, nous demandions le minimum d'informations pour pouvoir accorder le plus de temps possible à l'éducation. De ce fait, nous ne nous sommes pas appuyées sur le fichier pour diriger notre entretien, et il était difficile de le compléter par la suite. En outre, quand nous pouvions consulter le dossier, cela se faisait avant ou après l'entretien. Ces deux conditions présentent des avantages et des inconvénients. En effet, le fait de consulter le dossier avant, nous permettait de comprendre l'état du patient du point

de vue de la maladie (stade, diagnostic...), ses éventuels troubles associés (dépression, troubles cognitifs...) et dans son histoire en général. Cela nous évitait de dire ou faire des choses inappropriées (ex : insister sur le suivi orthophonique tandis que le patient «ne veut plus en entendre parler», parler de gastrostomie alors que le «chemin de réflexion» n'est pas terminé...). Cela est intéressant, mais nous pouvions inconsciemment avoir des a priori et interpréter autrement certains faits et gestes. Quand nous pouvions observer le dossier médical après, cela était un handicap de ne «partir de rien», d'aucunes informations ; mais aussi un avantage. Effectivement, nous pouvions aiguïser notre sens d'observation clinique et ne rien interpréter en référence au dossier.

Dans tous les cas, la connaissance des informations médicales inscrites dans le dossier, nous a permis de les comparer aux données recueillies auprès du patient. Nous obtenions des réponses aux interrogations que nous avions sur certains patients, comme par exemple une éventuelle dépression que nous soupçonnions et qui était confirmée dans le dossier par le psychologue.

Ainsi, le principal avantage de ce dossier est qu'il constitue une synthèse de chaque patient que nous avons rencontrés, c'est la raison pour laquelle nous l'avons retenu et réadapté pour notre étude.

4.2. Critiques des fiches :

Comme déjà évoqué dans la partie pratique de ce mémoire, la première difficulté dans la création de ces fiches était les différents choix que nous devons faire sur le vocabulaire, le format et les images. Ce travail de formulation a été un bon exercice vis-à-vis de notre future profession car nous devons être capables d'adapter notre vocabulaire en fonction de la personne à laquelle on s'adresse ; toujours dans le but d'être clair et concis pour aller à l'essentiel. Nous tenions à utiliser un format pratique pour les fiches, afin que celles-ci ne soient ni trop encombrantes, ni trop petites. Le choix d'impression en recto-verso a permis aussi de diminuer le nombre de feuilles mais reste un inconvénient pour l'affichage. Nos photographies ont pour but de représenter la manœuvre de Heimlich dans différents contextes, elles ne sont pas toujours représentatives pour les personnes à mobilité réduite qui se déplacent en fauteuil roulant. Dans ce cas présent, nous nous référons à la position sur la chaise.

Le deuxième obstacle qui s'est présenté était le contenu. En effet, nous voulions être le plus complet possible. Nos conseils concernaient donc aussi bien les personnes en début de maladie, que les personnes à un stade plus avancé. Or, les personnes lisaient tous les conseils. Nous craignions, lors de la rédaction des fiches, de les effrayer quant à l'évolution des troubles. Nous nous sommes aperçues, après coup, que ce n'était pas toujours le cas. Nous précisions que tous les conseils ne les concernaient pas forcément, mais que les fiches devaient être adaptées à tous les profils de patients, et que nous faisons aussi de la prévention. Les personnes ont bien compris cela et ont trouvé même intéressant de lire ce qu'on pouvait faire à un stade plus avancé. De même, il ne fallait pas que ce soit trop long à lire pour qu'en cas de fausse route, l'aidant puisse s'y référer et trouver rapidement ce dont il a besoin. Concernant le retour sur les fiches, les patients et leurs aidants ont souligné que les indications pour réaliser la manœuvre de Heimlich n'étaient pas assez précises (positionnement des mains). Ils ont beaucoup utilisé les conseils de la deuxième fiche et ont bien retenu ceux de la troisième. Ce sont les commentaires qui revenaient le plus souvent.

De plus, le but était que les fiches soient accrochées ou bien en vue dans la cuisine ou la salle à manger, pour que toute la famille des malades rencontrés puisse lire et s'imprégner au maximum des conseils donnés. Dans la majorité des cas, à la fin de nos entretiens, nous n'étions pas certaines que les gens le feraient même s'ils semblaient attentifs et volontaires. La simple lecture des fiches ne nous semble pas suffisante. Toutefois, les patients nous ont donné quelques idées comme mettre les fiches sous une nappe en plastique transparent pour les avoir toujours à table ou bien les accrocher sur le bar s'ils en possédaient un... Comme nous ne sommes pas allées à domicile, nous ne pouvions pas vérifier cela mais la plupart nous ont déclaré qu'ils avaient mis les fiches à la vue de tous dans la pièce où se déroulent les repas.

Il existe d'autres fiches de ce type sur les troubles de la déglutition et les adaptations. Notre travail a donc été d'autant plus intéressant qu'il fallait créer des fiches originales et spécifiques à la SLA. La plupart des conseils peuvent être donnés pour des patients autres que SLA mais en tout cas ils sont adaptés pour eux.

Nous pensons que les conseils donnés en général dans les écrits déjà existants sont trop généraux. Ici c'était l'occasion pour nous de faire un travail plus précis. De plus, à notre grand étonnement, tous les patients n'étaient pas suivis en orthophonie donc ils n'ont pas tous bénéficié de conseils sur la déglutition ou ne les ont pas «entendus», lors des entretiens avec le neurologue et la diététicienne entre autres. Les fiches étaient donc pour eux un document auquel ils pouvaient se référer en cas de problème.

4.3. Critiques des entretiens :

Le premier commentaire dont nous pouvons faire part est notre surprise lors de chaque rencontre avec les personnes. Chaque entretien était singulier, nous ne savions jamais à l'avance si nous allions rencontrer des malades autonomes, dépendants voire même entièrement dépendants. Nous ne savions jamais «à quoi nous attendre». Cela a été une grande richesse puisqu'il fallait rapidement adopter des comportements adaptés aux personnes. Cela n'a pas toujours été un exercice facile. Même si, en général, les patients étaient prévenus de notre intervention, il n'était pas toujours simple d'expliquer notre venue et notre action, le contexte du mémoire et même de se présenter. Nous n'avons pas encore l'expérience du métier que l'on acquière au fil du temps, c'est pourquoi nous n'étions pas toujours à l'aise et manquions de confiance surtout lors des tout-premiers entretiens.

La durée des entretiens était difficile à respecter. En effet, nous prévoyions une heure par entrevue. Or, au départ nous n'avions pas tenu compte de tout ce qui pouvait parasiter les entretiens : la ponctualité des personnes, les allées et venues du personnel, les différents examens et consultations des malades. De même, il fallait considérer le moment où nous faisons connaissance avec les gens. Cela dépendait de ce qu'ils nous disaient, certaines personnes s'expriment plus que d'autres. Des entretiens ont duré deux heures tandis que d'autres se sont déroulés en trente minutes ; même si, au final, nous parvenions en général à respecter le temps prévu. La durée des entretiens a été évoquée assez rapidement dans notre réflexion car nous savons que les patients sont très vite fatigables et qu'il ne faut pas leur demander une attention soutenue trop longtemps. Nous pensons qu'une heure était une bonne moyenne et que c'était juste assez pour que les personnes restent attentives.

Nous avons rencontré le problème suivant lors des entretiens : nous présentions très rarement la fiche sur la gastrostomie. En effet, il n'était pas facile de juger s'il fallait la présenter ou pas. Nous faisons de la prévention mais il ne fallait pas faire peur au patient et à sa famille, s'ils n'avaient jamais entendu parler de ce mode de nutrition. Ce n'est pas forcément l'orthophoniste qui doit évoquer la gastrostomie en première intention, l'intervention est préconisée par le médecin en général. De plus, notre fiche n'avait pas pour but d'expliquer la gastrostomie mais de prévenir le risque de fausse route salivaire et d'informer sur le plaisir de manger malgré ce système. Si les patients venaient à nous en parler, nous leur montrions la fiche. Si la gastrostomie n'était évoquée ni par le patient ni par le médecin, nous n'en parlions pas car elle est souvent mal perçue par les malades et leurs familles. Nous ne voulions pas les faire réfléchir sur quelque chose qui ne les concernait pas ou qui n'était pas d'actualité.

La quatrième critique que nous pouvons émettre est que nous ne pouvions pas faire toutes les rencontres toutes les deux à cause de nos emplois du temps respectifs. Nous les organisons ensemble et nous nous les répartissons. Il était difficile alors pour celle qui n'avait pas vu le patient, de se visualiser la rencontre bien que nous rédigeons à chaque fois des comptes-rendus. Cela ne remplace pas le rapport humain mais nous a permis de rencontrer plus de malades. Cela a eu un bon impact aussi pour nous, puisque nous devons nous habituer à faire des rencontres seules, sans avoir de soutien et d'appui de la part de l'autre. Grâce à ces entretiens, ce mémoire, qui repose sur le caractère humain de la prise en charge, n'en a été rendu que plus riche tant sur le plan professionnel que relationnel. Nous sommes satisfaites de nos entretiens malgré les critiques évoquées car cela s'est toujours bien déroulé. Les personnes présentant une SLA sont motivées pour faire avancer la recherche et accueillent de façon positive tout ce qu'on peut leur donner pour leur faciliter la vie. Même quand ils se trouvent à un stade avancé dans la maladie, ils sont attentifs à ce qu'on leur dit et sont volontaires pour appliquer les conseils donnés.

Pour nous en tant que futures orthophonistes, ces rencontres nous ont permis de réaliser ce qu'était réellement la SLA, les difficultés qu'elle entraîne. Nous avons développé notre capacité à accueillir une personne malade, à prendre en compte tout ce qu'il y a autour d'elle, à parler avec un vocabulaire simple mais précis. Nous

sommes un peu plus sûres de nous et nous nous sentons prêtes à réaliser ce type de prise en charge. Au-delà du mémoire, nous avons beaucoup appris sur notre future pratique.

4.4. Critiques des résultats :

Dans les cas où le fardeau diminue, nous pouvons penser que nous avons contribué à cette diminution du fait que les repas se déroulent mieux, que l'entourage et le malade sont moins angoissés par les fausses routes. Cela est, certes, lié à l'éducation que nous avons faite mais nous ne pouvons pas être certaines qu'elle est le seul facteur de diminution. D'autres entrent en jeu comme par exemple le fait que la maladie évolue lentement, le traitement contre la dépression...

Comme nous l'avons déjà évoqué, nous espérons faire baisser le fardeau de l'aidant. Quand le résultat était positif, nous étions satisfaites de notre action, mais nous savons bien qu'il faut tenir compte de l'évolution de la maladie. A un moment donné, malgré toutes les adaptations possibles, les troubles augmentent quand même. C'est là la limite de notre éducation. Au final, l'expérience n'a pas toujours donné de bons résultats ; nous savons que ce n'est pas forcément lié à notre éducation mais à la dégénérescence qu'entraîne la SLA.

Étant donné le petit nombre de personnes rencontrées, nous ne pouvons pas généraliser les résultats pour tous les patients SLA. Nous ne pouvons que suggérer des résultats potentiellement positifs. Il serait intéressant de continuer l'étude sur une cohorte de patients plus importante et sur toute la France puisque nous nous sommes limitées à la région Nord-Pas-De-Calais.

Le thème principal de notre mémoire étant la déglutition, nous intervenions spécialement pour cela. Même si nous avons réussi à faire baisser l'importance et la fréquence des fausses routes (échelle de sévérité des fausses routes) dans 50% des cas, il reste le fardeau global, celui lié à l'état physique de la personne et une angoisse liée aux repas (quand les repas se passent mal, l'angoisse de la fausse route, la peur dès que le malade tousse...). C'est pourquoi même si les résultats étaient positifs pour l'échelle de sévérité des fausses routes, à l'inverse, ils pouvaient

être négatifs dans les deux autres échelles (Mc Gill et Mini-Zarit), et ce, pour une même personne.

4.5. Critiques de la démarche :

Pour des raisons pratiques et géographiques, nous avons choisi de travailler avec les patients du Centre SLA de Lille. La SLA étant une maladie restant peu fréquente, nous avons vu peu de patients pour être certaines des effets de notre éducation. Nous remercions ici notre maître de mémoire qui nous a présenté un maximum de patients de son service. Malgré le nombre restreint de patients rencontrés, nous sommes convaincues de l'utilité de notre action et cela nous encourage à la développer pour d'autres patients qui se présenteront après notre mémoire et pourquoi pas dans d'autres centres.

Grâce aux malades que nous avons rencontrés, nous aurions pu aller au-delà de notre travail. Par exemple, nous aurions pu présenter notre protocole directement à leurs orthophonistes, pour ceux qui sont suivis, chose que nous n'avons pas pu mettre en place.

Au départ nous avions prévu de réaliser des repas thérapeutiques. Nous pensions qu'en hospitalisation prévue, ce serait bien de venir à l'heure du repas et d'observer les patients en train de manger tout en leur donnant les conseils et en les corrigeant si nécessaire. Cela n'a pas été possible car nous ne venions pas toujours à la même heure et nos entretiens se déroulaient souvent le matin. De plus, il est arrivé que nous rencontrions les personnes lors de leur venue pour leur consultation avec le neurologue. Dans ce cas, ils ne mangeaient pas sur place. La question d'un simple essai alimentaire n'a pas été soulevée car n'étant pas encore diplômées, nous avons besoin de l'autorisation du médecin (tout comme pour les repas thérapeutiques). Voyant qu'il était quasiment impossible de réaliser les repas, nous avons préféré mettre l'essai alimentaire de côté et ne pas prendre de risque vis-à-vis du patient. Quand, les quelques fois où le repas est arrivé en chambre, nous avons voulu observer le repas, les patients nous disaient qu'ils n'avaient pas faim, qu'il était trop tôt pour manger, ou même qu'ils n'avaient pas envie que nous les regardions manger par peur de mal faire. Même en leur expliquant que nous n'étions pas là pour les juger mais pour les aider, ils refusaient. Nous avons pris conscience du caractère intrusif de notre action à ce moment-là, et ce, même si nous avons

l'accord des patients, car malgré tout nous avons pu observer quelques repas. Le repas est vraiment un moment intime (réservé à l'entourage) que l'on doit respecter.

A partir de ce constat, nous avons choisi de ne pas faire de visite à domicile pour respecter l'intimité des gens. A cause de la distance géographique et pour limiter leurs déplacements, nous les rencontrions lors des consultations et des hospitalisations à Lille pour le premier entretien et nous les appelions afin d'avoir le retour sur l'éducation. Les appels étaient moins intrusifs que des entrevues et pour eux comme pour nous, il était plus facile de parler au téléphone et nous étions plus détendus.

Malgré cela, il y a une autre critique que nous pouvons exposer. Les seconds entretiens par appel téléphonique peuvent être discutés. En effet, ils présentent un biais dans l'expérimentation. Il était difficile de rappeler les patients aux dates précises (soit à cause de nos disponibilités, soit parce que les patients ne répondent pas au téléphone). De ce fait, les conditions entre les deux entretiens n'étaient pas identiques et la comparaison est donc biaisée. Il faut également noter que nous n'avons pas toujours pu rencontrer les aidants lors du premier entretien et que nous leur avons parlé au téléphone (contact différent). Il s'est aussi montré des cas où l'aidant interrogé la seconde fois n'était pas le même que lors de l'entrevue initiale. Ce n'est donc pas toujours comparatif. Cependant, cela donne des indications du fardeau (différence par exemple entre la fille du malade qui aide fréquemment et le conjoint qui est l'aidant principal présent au quotidien). Nous avons été confrontées également à des situations où nous n'avions pas rencontré d'aidant lors du premier entretien et nous les avons eus au téléphone. Rappeler par téléphone présente des avantages car si le malade n'était pas là, les aidants se confiaient davantage, posaient des questions, ce qu'ils n'auraient pas fait en présence de l'intéressé nous ont-ils souvent confiés, car lors des visites, le malade est toujours présent. L'entourage des patients parlait plus aisément car même en présence du patient, ce dernier n'entendait qu'une partie de la conversation. Certaines personnes rapportaient nos paroles au malade en direct, mais pas toujours, ou alors après (ce n'est pas de notre connaissance). Ce qui nous apporte une réponse à une question que nous nous sommes posée dès le début : faut-il faire passer l'échelle de fardeau (au conjoint) en présence du malade ? Nous avons décidé de le faire avec le couple, c'est un avantage car rien n'est caché, le malade n'est pas mis de côté et il est informé de tout, il peut se rendre compte de ce qu'il se passe. De plus, nous avons

des difficultés à imaginer de faire sortir de la pièce l'une des deux personnes. Par contre, le fardeau est parfois faussé car l'aidant ne veut pas inquiéter le malade (sous évaluation du fardeau).

Aussi, nous avons pu rencontrer une seconde fois une des malades au bout d'un mois et nous sommes aperçues qu'elle n'avait pas assez de recul pour juger de l'utilité de notre protocole. Nous l'avons rappelée deux mois après et à ce moment-là, nous avons pu discuter des fiches. Nous pensons que le manque de recul par rapport à l'expérience est un réel inconvénient pour notre étude.

5. Les perspectives :

Au départ, la réalisation de ce mémoire consistait à développer une méthode ou un outil pour améliorer la prise en charge orthophonique des troubles de déglutition dans le cadre de la SLA. Il a abouti à la création de fiches explicatives pour le patient. Il a évolué et inclut la prévention des fausses routes, ce qui représente un des champs d'action importants dans l'orthophonie. L'utilité de nos fiches est montrée par ce travail (diminution de l'auto-évaluation de la sévérité des fausses routes) et les troubles de déglutition doivent prendre une part importante dans la prise en charge du malade SLA.

La rencontre des patients a permis de nous améliorer dans notre début de pratique orthophonique. En effet, nous devions rencontrer, en parfaite autonomie, les personnes, sans présence d'un orthophoniste ou d'un médecin. Nous avons parfois assisté à certaines consultations en compagnie du neurologue mais nous n'intervenons qu'après.

Nous avons aussi rencontré trois couples après notre expérimentation qui ont aussi bénéficié des conseils et qui les ont appréciés, car ils ne connaissaient pas les techniques que nous leur avons données.

L'équipe pluridisciplinaire étant aussi convaincue de l'utilité de notre travail; avec notre accord, les fiches vont donc être validées par le service du Centre SLA et le pôle de Neurologie du CHRU de Lille. Elles seront données à tous les patients par la suite dans le cadre d'une démarche Qualité de l'établissement coordonnée par le Dr Danel.

Ce mémoire vient en complément des précédents mémoires réalisés sur la SLA. Il semblerait, à l'heure actuelle, qu'il n'existe pas d'évaluation-type des fausses routes chez le malade atteint de SLA. Cela pourrait faire l'objet d'un mémoire ultérieur.

Notre travail tient sa spécificité dans le fait que dès le début de la maladie, la prise en charge est palliative car la perte des fonctions est définitive. Il ne s'agit pas de rééduquer mais de maintenir et c'est ce que nous avons essayé de garder en tête tout le long de notre réflexion. L'approche orthophonique est ici radicalement différente de celle que l'on a habituellement dans des prises en charges rééducatives dites «classiques». Malgré les avancées, les formations, les nombreuses conférences, les travaux réalisés, les orthophonistes ont encore quelques appréhensions à accepter ce type de suivi ou sont en demande d'éclaircissements par rapport à la maladie. Certains patients ont montré les fiches à leurs orthophonistes et ces professionnels ont apparemment apprécié ce travail.

La conférence SLA-Parkinson du 25-26 février 2010, la journée de la SLA, la journée de l'aidant, les formations sur les maladies neurodégénératives, sur la déglutition, les colloques, conférences de consensus et toutes les recherches pour l'avancée des traitements ont permis et permettent de mettre régulièrement à jour nos connaissances, de faire évoluer notre manière de suivre les patients.

Il serait bénéfique qu'il y ait au moins un orthophoniste dans chaque centre référent. A l'heure actuelle, ce n'est pas toujours le cas. Nous pensons aussi que le discours accompagnateur reste essentiel dans notre éducation. Dans l'idéal, il est important que ce soit un orthophoniste qui le fasse puisqu'il peut aussi faire une évaluation rapide (observation clinique) comme nous l'avons fait lors des entretiens.

Par rapport à notre travail, nous avons reçu des avis d'orthophonistes libérales qui nous ont beaucoup aidées. La collaboration avec l'équipe soignante du centre SLA a été très enrichissante et un atout pour les échanges entre les différents professionnels.

Conclusion

A l'issue de notre mémoire, notre bilan est plutôt positif. Nous avons atteint nos objectifs en créant nos fiches explicatives. Ce travail s'avère être une réussite dans le sens où l'éducation, dont les patients SLA ont bénéficié, a été comprise et intégrée dans leur quotidien. Cette action est efficace puisque les fausses routes sont moins fréquentes et moins importantes.

Dans la majorité des cas, le fardeau de l'aidant n'a pas diminué mais les aidants et les patients interrogés nous ont déclaré être moins angoissés par les repas. Ils ont tous changé leurs habitudes et mis en pratique les conseils prodigués.

Les patients et leurs familles manifestent une réelle demande d'aide face aux troubles de déglutition. Nous espérons que nos fiches serviront peut-être pour d'autres malades afin de répondre à cette demande concernant l'alimentation. Dans l'idéal, il serait souhaitable que tous les malades SLA bénéficient de cette éducation pour l'optimisation de la déglutition ; cela semble être en bonne voie.

Enfin, nous espérons que ce travail permettra de toujours mieux appréhender les troubles de la déglutition dans cette pathologie délicate qu'est la SLA tout en tenant compte de la dimension humaine et pluridisciplinaire de la prise en charge. Peut-être qu'il incitera de plus en plus d'orthophonistes à suivre ce type de patients.

Les fiches produites.

- **FICHE 1 : La déglutition.**

- **FICHE 2 : Comment éviter une fausse route ?**

- **FICHE 3 : Comment reconnaître les signes de fausses routes ?**

- **FICHE 4 : Je porte une gastrostomie et je fais des fausses routes.**

- **FICHE 5 : Questionnaire de retour sur les fiches.**

Fiche n°1 :

***La déglutition :**

La déglutition est un ensemble de mécanismes permettant le transport des aliments de la bouche vers l'estomac. C'est un phénomène très fréquent (100 à 700 déglutitions/heure) le plus souvent automatisé qui comporte trois étapes :

- la phase orale
- la phase pharyngée
- la phase œsophagienne

La phase orale est le temps de la mise en bouche des aliments qui sont mâchés. C'est une suite d'actes volontaires.

La phase pharyngée est le temps majeur de la déglutition, le plus incontrôlable qui débute avec le réflexe de déglutition. Il se déroule au carrefour des voies respiratoires. C'est le temps le plus «dangereux» où interviennent le plus les fausses routes.

La phase œsophagienne est le temps où les aliments passent dans l'œsophage qui se resserre pour éviter les reflux. (péristaltisme)

***Qu'est-ce qu'une fausse route ?**

Il s'agit de **passage(s) d'aliments ou de liquides (y compris la salive) dans les voies aériennes** (vers les poumons).

Les fausses routes sont parfois dangereuses et le **pronostic vital** peut être engagé.

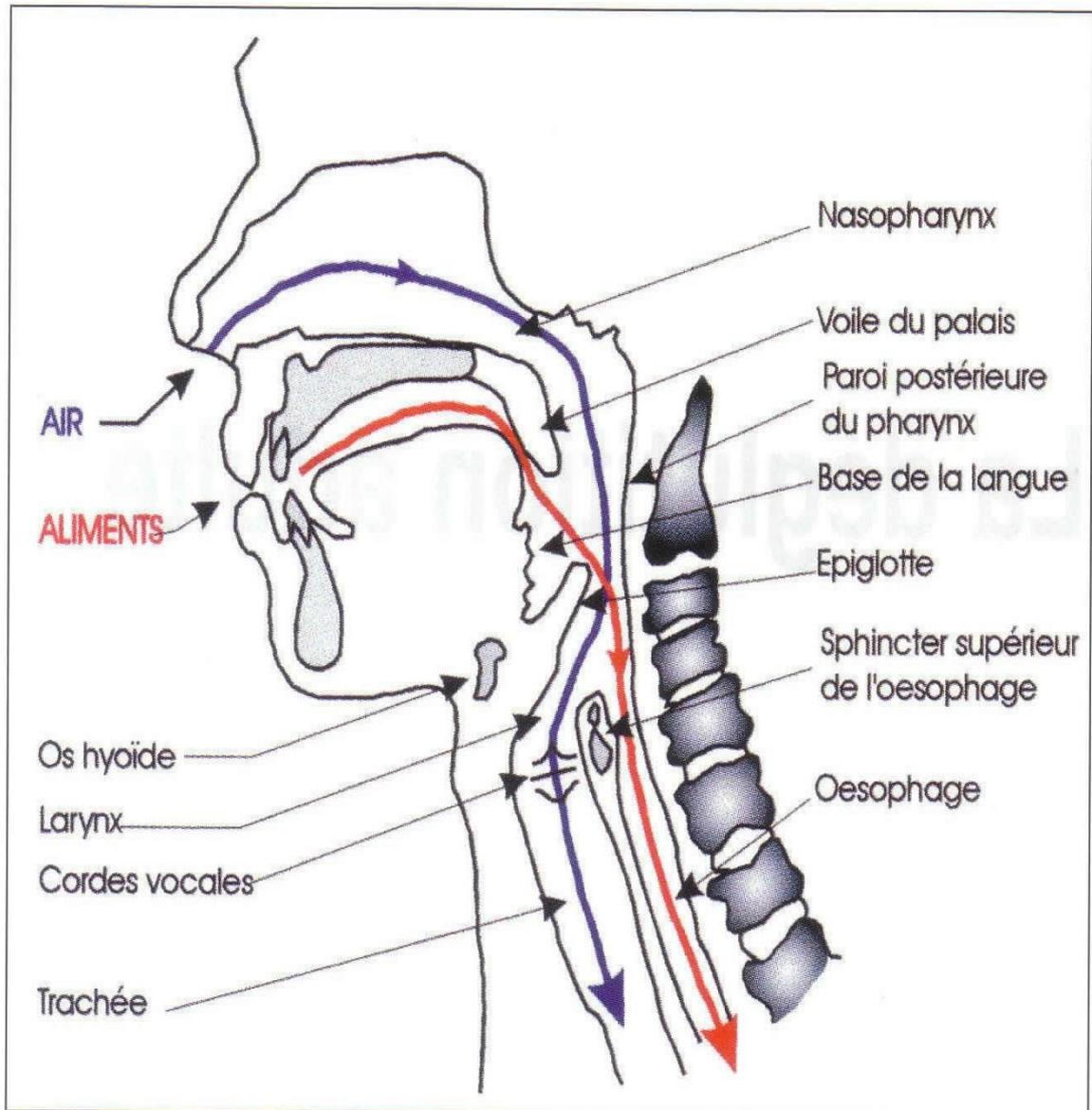
Les différents types de fausses routes :

- directe : elle se déroule avant la déglutition
- par défaut de protection laryngée
- indirecte : elle se déroule juste après la déglutition, à la reprise de la respiration; les restes d'aliments non avalés (stases) sont envoyés dans les voies aériennes
- salivaire : fausse route avec la salive

Les signes de fausses routes, troubles associés :

- résidus en bouche après déglutition (stases)
- déglutitions incomplètes, nombreuses reprises d'effort de déglutition
- encombrement bronchique avec ou sans toux
- sensation de gêne dans la gorge, blocage
- difficultés respiratoires
- modification de la voix au cours et/ou après le repas (voix mouillée, rauque)
- fièvre récurrente, pneumopathies...

LES FAUSSES ROUTES.



Éléments d'anatomie fonctionnelle (Senez, 2002)

Fiche n°2 :

*Comment éviter une fausse route ?

1) L'environnement pendant le repas :

- **L'endroit sera calme**, non stressant.
- Votre attention sera portée sur la mastication et sur la présence des aliments dans votre bouche. **Mangez lentement et videz bien votre bouche.**
- **Évitez tout ce qui peut vous distraire**: télévision, radio, conversations multiples... Évitez aussi de parler ou de rire quand vous mangez ou buvez. Attendez d'avoir bien avalé pour le faire et surtout : avalez votre salive !
- Si vous avez besoin d'aide d'une personne pour manger, créez une communication non-verbale (gestes) pour lui indiquer quand vous êtes prêt à accueillir chaque bouchée.
- **Mangez en présence d'une tierce personne** : si vous faites une fausse route, sa présence sera rassurante.
- Si vous portez une prothèse dentaire, ne l'enlevez pas, au contraire, fixez-la avec de la colle à dentiers ou des coussinets autocollants.
- Vous pouvez fragmenter vos repas : au lieu d'en faire 3 gros, faites-en 5 plus petits pour que ceux-ci ne soient pas trop longs et ne se transforment en corvée.
- Vous pouvez commencer à manger avant les autres membres de votre famille pour terminer en même temps.

2) Les ustensiles :

- Vous pouvez utiliser une paille adaptée aux types de boisson, un verre à pied et à bords épais, des **couverts ergonomiques** en plastique à manches plus gros et courbés (apprenez à les prendre entre l'index et le majeur), des rebords d'assiette ou des assiettes creuses avec des tapis antidérapants.
- **Buvez à la petite cuillère** pour limiter la quantité ingérée en évitant toute précipitation.
- Préférez des petites bouteilles d'eau plutôt que des grosses bouteilles.
- Vous pouvez mettre vos ustensiles au frais avant de les utiliser, cela vous aidera à bien avaler.

3) Les postures :

- Installez-vous confortablement en **position assise**, les jambes en avant, la nuque appuyée contre un dossier, avec ou sans coussin (faire attention au bon positionnement de l'appui-tête). Le tronc doit être le plus droit possible. Ayez un bon appui des **pieds au sol**. Pensez à poser vos coudes sur un plan horizontal lors du repas pour soulager vos épaules.

-La **tête doit être inclinée vers l'avant**, le menton légèrement rentré vers le sternum.

Cette position de sécurité protège le chemin vers les poumons et aide à orienter les aliments vers l'œsophage. Vous pouvez aussi **tourner la tête du côté qui fonctionne le mieux**. Cette position doit être gardée avant et surtout pendant que vous avalez.

-**Bloquez la respiration au moment d'avaler**. A ce moment, vous pouvez exercer une rotation de la tête pour envoyer les aliments du côté le plus sain.

-Placez aussi votre assiette de façon à ne pas devoir lever la tête.

-Évitez de basculer la tête vers l'arrière si vous avez du mal à avaler les liquides : ils ne descendront pas plus vite et vous risquez une fausse route.

-Après le repas, restez assis pendant 15 à 30 minutes au cas (peu probable) où vous auriez des vomissements.

-Évitez de boire, vous alimenter ou prendre un traitement oral si vous êtes couché.

4) Les adaptations :

Votre alimentation doit rester diversifiée et riche. La plupart des personnes touchées par une maladie du motoneurone sont à risque de dénutrition. Interrogez la diététicienne.

Mangez chaud ou froid **jamais tiède**.

-Les aliments :

Évitez les aliments secs, collants ou durs comme le riz, la semoule, les petits pois, les lentilles, les cacahuètes, les bonbons, les pastilles...

Préférez des **aliments mous** en petits morceaux comme la pomme de terre vapeur, les carottes bien cuites. Si cela ne suffit pas, **écrasez, hachez ou mixez** vos aliments pour faire de la purée, des panades ou des potages épais par exemple.

Ajoutez des sauces, des crèmes, du beurre, du fromage fondu ou de l'huile dans vos plats pour faciliter la déglutition (les aliments «glissent» mieux).

-Les boissons :

Préférez les boissons aromatisées, gazeuses, **fraîches**, les nectars ou les smoothies plutôt que l'eau plate à température ambiante. Le goût, le pétilllement, la température froide ou chaude et la consistance épaissie facilitent la déglutition. La boisson doit donc être adaptée à vos troubles.

-Ne mettez pas d' aliments et de boissons en même temps dans votre bouche.

L'eau n'aide pas à faire passer les morceaux. Par contre, elle peut vous aider à ramener les aliments au milieu de la langue.

- Les médicaments :

-Si vous devez prendre des médicaments sous forme de comprimés ou de capsules, **interrogez votre médecin sur la possibilité de les écraser ou les faire fondre** et avalez-les avec un yaourt ou un fromage blanc, cela fait «glisser» le comprimé ou la capsule.

*Du côté des aidants....

Comment cuisiner, donner à manger et enrichir l'alimentation pour éviter fausses routes et perte de poids chez un malade de SLA ?

-Choisissez un verre évasé (type coupe à fruits) afin que la personne malade puisse garder une position adéquate de la tête. Laissez la fin du verre pour ne pas provoquer de bascule de sa tête en arrière.

-Pour épaissir les boissons, utilisez de la **gélatine** qui permet notamment de faire de l'eau gélifiée.

-Préparez votre table à l'avance et faites en sorte que tout soit à portée de sa main.

-Si vous donnez à manger à la personne, attendez qu'elle ait tout avalé et essuyez-lui régulièrement la bouche avec une serviette.

- **Amenez la fourchette à la bouche du malade, face à vous**, de préférence en position assise. Vous devez présenter les aliments du bas vers sa bouche pour qu'il ait toujours la tête en avant. Ce sera plus facile si vous vous asseyez sur une chaise plus basse que la sienne.

-Déposez les aliments directement sur les molaires pour les solides, au milieu de la langue pour les semi-liquides.

-Faites un effort de présentation, si vos plats semblent appétissants, la personne aura plus de plaisir à les manger. De même, cuisinez-lui les aliments qu'elle aime.

-La personne doit essayer d'assécher sa bouche le plus possible, vous pouvez lui donner du collyre d'atropine par voie sublinguale ou des sprays. Vous pouvez aussi faire des aspirations pour la désencombrer.

*Pour enrichir l'alimentation :

-Il faut consommer **beaucoup de protéines** comme la viande, le poisson, les œufs, le jambon et les produits laitiers.

-Ajoutez des jaunes d'œufs dans la purée, le potage, les gâteaux...

-Mettez du gruyère râpé ou du fromage fondu dans les potages, la sauce béchamel...

-Incorporez de la viande dans la soupe et de la crème fraîche ou du beurre dans les sauces, ainsi que de la poudre de lait dans les préparations (compote par exemple).

-Si cela ne suffit pas, vous pouvez acheter des compléments alimentaires en pharmacie.

Recette de l'eau gélifiée :

-8 à 10 feuilles de gélatine

-pour un litre d'eau, de thé, de café, de potage, de jus, de lait, de bouillon, de vin (à consommer avec modération)...

→ Chauffez 250 cl de la boisson que vous voulez gélifier.

→ Ajoutez la gélatine en remuant pour dissoudre.

→ Versez la préparation dans le reste de la boisson.

→ Mettez la boisson au réfrigérateur jusqu'à ce que la gélatine soit prise en masse.

L'eau gélifiée peut se conserver au frais pendant 2 ou 3 jours.

Exemples de repas :

Entrée : pâté, œufs-mayonnaise, quiche ou potage.

Plat : omelette-légumes écrasés, viande-pomme de terre vapeur ou poisson-purée avec de la sauce.

Dessert (camembert fondu, fromage blanc entier, crème dessert, flanc, ou entremets) enrichis en lait entier, lait concentré sucré ou beurre ou sucre ou miel...

Recette de la sauce béchamel :

-35 g de beurre

-2 g de sel

-10 g de farine (l'équivalent d'une cuillère à soupe)

-500 g de lait (ou ½ L)

-1 g de muscade râpée ou en poudre

-0.5 g de poivre (selon vos envies)

→ Dans une casserole, faites fondre le beurre à feu doux. Ajoutez le sel et la farine.

→ Mélangez à feu doux avec une cuillère en bois pour obtenir un mélange homogène sans colorer. Cuisez environ 3 minutes.

→ Versez le lait froid, fouettez vivement pour éviter les grumeaux. Ajoutez la muscade et le poivre.

→ Mélangez régulièrement sans arrêt jusqu'à la fin de la cuisson pour empêcher la formation d'une peau à la surface de la sauce. La sauce doit napper la cuillère. Réservez au chaud.

Fiche n°3 :***Comment reconnaître les signes de fausses routes ?**

Ce sont les signes **d'une gêne respiratoire subite.**

***Devant une fausse route, que faire ?**

- **Garder son calme.**

- **Faire faire autant que possible un effort de toux.**

- Libérer les voies circulatoires : ouvrir le col, dégrafer le pantalon ou la ceinture.

- Vider la bouche, enlever les prothèses dentaires.

- Si la victime respire : NE RIEN FAIRE.

- Si la victime ne respire plus, suffoque, ou change de couleur de peau : faire la manœuvre de Heimlich.

➔ Manœuvre de Heimlich.

Il s'agit d'exercer une forte pression de bas en haut, pour chasser l'air des poumons et expulser le corps étranger.

• Si les voies aériennes ne se dégagent pas, alertez les secours.

➔ Si la victime perd connaissance, alertez immédiatement le SAMU (15)

MANŒUVRE DE HEIMLICH : (en position debout)**Réalisez jusqu'à 5 compressions abdominales**

- Tenez-vous debout, derrière la victime, et enlacez vos bras de part et d'autre de son corps.
- Placez un poing au creux de son estomac, au-dessus du nombril et en-dessous du sternum, l'autre main doit se placer sur la première, pour lui donner plus de force et équilibrer la pression du geste.
- Tirez franchement en exerçant une pression vers vous et vers le haut; plusieurs pressions successives peuvent être nécessaires pour expulser le corps étranger.



Image Google

Ne pas faire :

- Ne pas faire boire (eau), ni manger (mie de pain)
- Ne pas faire vomir
- Ne pas taper dans le dos
- Ne pas allonger la personne
- Ne pas mettre la tête en arrière

Pour une personne, seule pouvant se lever, la manœuvre peut être réalisée en se plaçant derrière le dossier d'une chaise, en se penchant en avant et en appuyant vivement le ventre sur le dossier de la chaise.



Si le malade est assis :

-Placez-vous derrière lui, genoux fléchis pour être à sa hauteur et pratiquez la manœuvre.



Si le malade est alité :

- Tournez-le sur le côté.
- Redressez-le dès que possible.
- Pratiquez la manœuvre.

N.B. : Il faut redresser le malade avec atteinte respiratoire dès que possible car la position couchée aggrave la paralysie du diaphragme.

Si le malade est tombé au sol et/ou inconscient :

- Alertez immédiatement le SAMU.
- Mettez un poing au creux de l'estomac.
- Placez l'autre main sur la première.
- Appuyez vivement vers le haut.



*Fiche n°4 :****Je porte une gastrostomie et je fais des fausses routes :**

La gastrostomie consiste à mettre en place une **sonde dans l'estomac** quand la personne atteinte de SLA ne peut plus couvrir ses besoins en énergie par l'alimentation seule.

La gastrostomie n'empêche pas de continuer à manger par la bouche. Au contraire, l'objectif est de maintenir et favoriser votre **plaisir culinaire**, le **partage du repas** en famille et de passer à table **sans contrainte**.

La journée, vous vous faites plaisir en mangeant des aliments que vous aimez bien. Il n'est pas question de vous forcer à finir les repas, ou de vous inquiéter si vous mangez en petites quantités. De même, ne vous forcez pas à manger pour faire plaisir aux autres.

Pendant le sommeil, la nutrition entérale vous apporte l'énergie et les vitamines qui vous permettront de garder un bon état nutritionnel.

Il faut juste prendre quelques précautions lors des repas, comme continuer à manger des **aliments confortables à avaler** pour vous.

Ces fiches sont là pour vous y aider.

Le risque de fausse route salivaire reste présent avec une gastrostomie.

Il existe cependant des moyens pour les prévenir :

- En premier lieu, pensez à une déglutition volontaire, **«avalez votre salive !»**
- Essayez d'**assécher votre bouche** le plus possible. Vous pouvez utiliser des produits, du collyre d'atropine par voie sublinguale ou des sprays.
- Vous pouvez faire une aspiration qui sera réalisée par la personne qui vous aide dans la vie de tous les jours. Le **désencombrement** est réalisable à condition de ne pas comprimer la sonde.



Figure 1 : Image Centre SLA Lille



Figure 2 : Image Google

Fiche n°5

**A posteriori...*

✓ La présentation de nos fiches pendant l’entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

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

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

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

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

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

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

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

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d’autres moyens d’éviter les fausses routes ?

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

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

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

Bibliographie

- ADELMAN EE., ALBERT SM., RABKIN JG., DEL BENE ML., TIDER T., O'SULLIVAN I. (2004). Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers, *in: Neurology*, 62 : 1766-1770 cité par DANIEL-BRUNAUD V. (2006). Évaluation du handicap et de la qualité de vie dans la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S200-4S204.
- ARSENAULT N., JACQUES M.J., LOISEL L. (2003). L'étouffement alimentaire. Que faire et ne pas faire. Montréal. Service des communications du CRLB.
- ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE (1996). *Déficiences motrices et handicaps, aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : Association des paralysés de France.
- AUZOU P. (2005). «Contrôle neurologique de la déglutition» dans «Déglutition», *in: OZSANCAK C., AUZOU P., Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. collection Actualités en rééducation orthophonique. Marseille, Solal Editeur, 296-304.
- BENDITT JO. (2002). Respiratory complications of amyotrophic lateral sclerosis. *Sem Respir Crit Care Med*, vol. 23 : 239-247.
- BÉNÉTAU G., TRONCHON Y., BOSVIEL F.(2010). Regards croisés sur 25 ans de l'ARSLa. *Accolade*, Vol.4 : 4-7.
- BIANCO-BLACHE A., ROBERT D. (2002). *La Sclérose Latérale Amyotrophique : quelle prise en charge orthophonique?* Marseille : Solal.
- BIANCO-BLACHE A. (2007). «La prise en charge de la dysarthrie dans la sclérose latérale amyotrophique» dans «Prise en charge», *in : AUZOU P., ROLLAND-MONNOURY V., PINTO S., OZSANZSAK C. Les dysarthries*. Marseille : Solal : 315-318.
- BLEECKX D. (2001). *Dysphagie: Évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : De Boeck Université.
- BRODATY H, GREEN A (2000) Family carers for people with dementia. *In : O'BRIEN J, AMES D, BURNS A. Dementia*, 2nd edition. Arnold. London, cité dans le rapport de l'OMS "Current and future long-term care needs" (2002) [consulté le 11 décembre 2010] : http://www.who.int/chp/knowledge/publications/ltc_needs.pdf
- BROMBERG MB., FORSHEW DA. (2002). Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology*, vol.58 : 320-322. cité par HAVET V. (2006). Prise en charge psychologique du patient atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et de sa famille. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S301- 4S307.
- BUNGENER C. (2006). Évaluation psychologique et psychopathologique dans la SLA. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S158-4S163.

- CHARLET B., FOSSE M. (2004). *Principes généraux et spécificités de l'approche orthophonique des troubles de la déglutition dans les maladies neurodégénératives*. Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Lille II, Institut Gabriel Decroix.
- CHEVALIER D. (2005), «Biomécanique de la déglutition» dans «Déglutition», in: OZSANCAK C., AUZOU P., *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. collection Actualités en rééducation orthophonique. Marseille, Solal Editeur, 288-294.
- CHIO A., GAUTHIER A., CALVO A., GHIGLIONE P., MUTANI R. (2005). Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS in : *Neurology*, 64 (10) : 1780-1782 cité par DANIEL-BRUNAUD V. (2006). Évaluation du handicap et de la qualité de vie dans la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S200-4S204.
- COT F. DESHARNAIS G. (1996). *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*. St-Hyacinthe : Maloine-Edisem cité par LÉVÊQUE N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique ? *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S269-4S272.
- COUTURE G., EYOUM I., MARTIN F. (1997). *Les fonctions de la face: évaluation et rééducation*. Isbergues : Ortho Edition.
- CRUNELLE D., CRUNELLE J.P., (2004). *Les troubles d'alimentation et de la déglutition*. DVD. Isbergues : Ortho Edition.
- CRUNELLE D., les 13 et 14 décembre 2010, formation *La prise en charge orthophonique des troubles de déglutition dans les pathologies sévère*, Institut d'orthophonie Gabriel Decroix, Lille.
- DANIEL-BRUNAUD V., PEREZ T., JUST N., DESTEE A. (2005). Surveillance et traitement des troubles respiratoires associés à la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, n°4, vol. 161 : 480-485.
- DANIEL-BRUNAUD V. (2006). Évaluation du handicap et de la qualité de vie dans la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S200-4S204.
- DANIEL-BRUNAUD V., LAURIER L., PARENT K., MOREAU C., DEFEBVRE L., JACQUEMIN D. (2009). Les enjeux de la loi Léonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. *Revue Neurologique (Paris)*, vol.165 : 170-177.
- DE BLIC J. (1986). Manifestations respiratoires liées aux troubles de la déglutition et au reflux gastro-oesophagien. *Annales de Kinésithérapie*, n° 93, vol.3 : 81-84. cité par BLEECKX D. (2001). *Dysphagie: Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : De Boeck Université.

- DUBREUIL C., CERUSE P. (2004). *Guide pratique d'ORL*. Paris: Masson.
- FINK B.R. (1975). *The human larynx, a functional study*. New York. Raven Press cité par WOISARD V., PUECH M. (2003). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille: Solal.
- GONZALEZ-BERMEJO J., HURBAULT A., COUPÉ C., MEININGER V., SIMILOWSKI T. (2010). Soins palliatifs et ventilation mécanique dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA).(Ventilatory support and palliative care in amyotrophic lateral sclerosis (ALS)). *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, n°6, vol.9 : 309-317.
- GUATTERIE M., LOZANO V. (1997). Déglutition et dysphagie en neurologie. *La lettre de Médecine Physique et de Réadaptation*, [en ligne], n°43, 2e trimestre [consulté le 11 décembre 2010] : <http://www.anmsr.asso.fr/anmsr00/43dig/lozano.htm>
- GUBERMAN N., MAHEU P. (2002). Conceptions of family caregivers : Implications for professional practice. *Canadian Journal of Aging*, n° 21, vol.1: 25-35. cité par GUBERMAN N. (2011). Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation. International Encyclopedia of Rehabilitation. [en ligne], [consulté le 16 janvier 2011] : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>
- GUBERMAN N. (2011). Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation. International Encyclopedia of Rehabilitation. [en ligne], [consulté le 16 janvier 2011] : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/47/>
- GUÉRIN S. (2010). *De l'état providence à l'état accompagnant*. Paris : Editions Michalon.
- GUERRIER Y. (1993). *Dictionnaire d'ORL, d'orthophonie et de chirurgie maxillo-faciale*, Paris : Arnette.
- GUERRIER M. (2006). Quelle est la place des bénévoles de santé auprès des patients atteints de SLA et de leur entourage. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S291- 4S294.
- HAVET V. (2006). Prise en charge psychologique du patient atteint de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et de sa famille. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S301- 4S307.
- HUGON J. (2000). Sclérose latérale amyotrophique : Physiopathologie et perspectives thérapeutiques in : Cohen G-N. *Annales de l'Institut Pasteur/ Actualités Les maladies neurodégénératives*. Issy-les-Moulineaux : Editions scientifiques et médicales Elsevier SAS, 69-77.
- JENKINSON C., FITZPATRICK R., BRENNAN C., SWASH M. (1999). Evidence for the validity and reliability of the ALS assessment questionnaire : The ALSAQ-40 in: *ALS and other motor neurone disorders*, 1 : 33-40 cité par DANIEL-BRUNAUD V. (2006). Évaluation du handicap et de la qualité de vie dans la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S200-4S204.

- JOUBLIN H., BUNGENER M., CASSE D., DAVIN B., DUPUY O., FANTINO B., HIRSCH E., LE GRAND-SÉBILLE C., MAY-LEVIN F., MOLINIÉ E., PARAPONARIS A., PUJOL H., TONIUTTI E., VERGER P. (2006). *Proximologie, Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Cachan : Flammarion.
- LAMBRE E., COU A. (2007). *Rôle de l'orthophoniste dans la SLA. Création d'un outil DVD*, Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Lille II, Institut Gabriel Decroix.
- LE HUCHE F. (1971). Méthode de relaxation les yeux ouverts et son utilisation en phoniatry *in* : LE HUCHE F. *Revue de Laryngologie*. Paris : Masson, 208-225.
- LÉVÊQUE N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique ? *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S269-4S272.
- LOZANO V., GUATTERIE M. (1994). Les troubles de la déglutition dans les paralysies pseudo-bulbaires. *Annales de Kinésithérapie*, n°5, vol. 21 : 251-262.
- MAC FARLAND D.H. (2009). *L'anatomie en orthophonie: Parole, déglutition et audition*. Paris: Elsevier Masson.
- MARSOT-DUPUCH K. (2009). *Imagerie orl et cervico-faciale*. Montpellier : sauramps médical.
- MAURIN N. (1988). *Rééducation de la déglutition et des autres fonctions buccales dans le cadre des malpositions dentaires*. Isbergues : Ortho édition.
- MCGUIRE D., GARRISON L., ARMON C., BAROHN R.J., BRYAN W.W., MILLER R., PARRY G.J., PETAJAN J.H., ROSS M.A. (1997). A brief quality-of-life measure for ALS clinical trials based on a subset of items from the sickness impact profile. The Syntex-Synergen ALS/CNTF Study Group. *Journal of Neurological Sciences* 152 : S18-22. Elsevier cité par DANIEL-BRUNAUD V. (2006). Évaluation du handicap et de la qualité de vie dans la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S200-4S204.
- MEININGER V. (2010). *Accolade, ARSLA, 25 ans;1985-2010*.Paris.
- MOINARD J., MANIER G. (2000). Physiologie de la toux. *Revue des Maladies Respiratoires*, vol. 17, N° 1 : 23-28.
- NEUDERT C., OLIVER D., WASNER M., BORASIO G.D. (2001). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, vol. 248 : 612-616. cité par DANIEL-BRUNAUD V., PEREZ T., JUST N., DESTEE A. (2005). Surveillance et traitement des troubles respiratoires associés à la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, n°4, vol. 161 : 480-485.

- PEREZ T., SALACHAS F. (2003). Ventilation nasale précoce dans la sclérose latérale amyotrophique : impact sur la survie et la qualité de vie (Étude VNP-SLA) (Early nasal ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: impact on survival and quality of life (the VNP-SLA study)). *Revue des Maladies Respiratoires*, n°4, vol. 20 : 589-598.
- PERLMAN A.L., ETTEMA S.L., BARKMEIER J. (2000). Respiratory and acoustic signals associated with bolus passage during swallowing. *Dysphagia*, n°2, vol.15 : 89-94.
- PIQUET M.-A. (2006). Approche nutritionnelle des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S177-4S187.
- PRADAT P.-F., BRUNETEAU G. (2006). Quels sont les signes cliniques et inhabituels, devant faire évoquer une sclérose latérale amyotrophique ? *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S17-4S24.
- PRADAT P.-F., CAMDESSANCHÉ J.-P., CARLUER L., CINTAS P., CORCIA P., DANIEL-BRUNAUD V., ECHANIZ-LAGUNA A., GONZALEZ J., NICOLAS G., VANDENBERGHE N., VERSCHUEREN A. (2009). Actualités dans la recherche fondamentale et clinique sur la sclérose latérale amyotrophique. (Update on fundamental and clinical research in amyotrophic lateral sclerosis). *Revue Neurologique*, vol.165 : 532-541.
- PRADAT P.-F., ATTARIAN S., CAMDESSANCHE J.-P., CARLUER L., CINTAS P., CORCIA P., ECHANIZ-LAGUNA A., GONZALEZ-BERMEJO J., GUY N., NICOLAS G., PEREZ T., SORIANI M.-H., VANDENBERGHE N., VERSCHUEREN A. (2010). La recherche sur la SLA en 2009 : compte rendu du groupe bibliographique de la coordination des centres SLA (Research in amyotrophic lateral sclerosis: What is new in 2009?). *Revue Neurologique*, vol.166 : 683-698.
- PUECH M., WOISARD V. (1998). *Réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte*. Isbergues : L'Ortho édition.
- PUISIEUX F., D'ANDREA C., BACONNIER P., BUI-DINH D., CASTAINGS-PELET S., CRESTANI B., DESRUES B., FERRON C., FRANCO A., GAILLAT J., GUENARD H., HOUSSET B., JEANDEL C., JEBRAK G., LEYMARIE-SELLES A., ORVOEN-FRIJA E., PIETTE F., PINGANAUD G., SALLE J.-Y., STRUBEL D., VERNEJOUX J.-M., DE WAZIÈRES B., WEIL-ENGERER S.(2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des Maladies Respiratoires*. n°6, vol. 26 : 587-605.
- RYCKEBUSCH H. (2001). *Troubles de la déglutition de l'adulte; méthodes d'évaluation; élaboration d'un protocole d'étude*, Mémoire pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie. Université de Lille II, Institut Gabriel Decroix.
- SANCHO P.-O., BOISSON D. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique dans la Sclérose Latérale Amyotrophique ? *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S273-4S274.

- SHAKER R., LANG I.M. (1997). Reflex mediated airway protective mechanisms against retrograde aspiration. *The American Journal of Medicine*, vol.103, supplément 24 : 64-73. cité par BLEECKX D. (2001). *Dysphagie: Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles : De Boeck Université.
- SORIANI M.-H., DESNUELLE C. (2009). Épidémiologie de la SLA;Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, vol. 165 : 627-640.
- TRAIL M., NELSON N., VAN JN., APPEL SH., LAI EC. (2003). A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of Neurological Sciences* 209 : 79-85. Elsevier cité par DANIEL-BRUNAUD V. (2006). Évaluation du handicap et de la qualité de vie dans la sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique (Paris)*, Hors série 2, vol. 162 : 4S200-4S204.
- TRIVALLE C. (2007). Troubles de la déglutition :de l'état buccodentaire à la fausse-route. Fausses-routes : que faire avant, pendant, après ? : Fiche pratique.*NPG Neurologie - Psychiatrie – Gériatrie*, n°40, vol.7 : 24-26.
- WOISARD V., PUECH M. (2003). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Marseille : Solal.

Sites web consultés :

Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (Haute Autorité de Santé (HAS)). [consulté le 17 mai 2010]

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_409014/prise-en-charge-des-personnes-atteintes-de-sclerose-laterale-amyotrophique

ALD n° 9 - Liste des actes et prestations sur la Sclérose latérale amyotrophique - Actualisation janvier 2010. (Haute Autorité de Santé (HAS)). [consulté le 17 mai 2010]

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_538662/ald-n-9-sclerose-laterale-amyotrophique

Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. (Haute Autorité de Santé (HAS)). [consulté le 17 mai 2010]

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_538662/ald-n-9-sclerose-laterale-amyotrophique

Rééducation de la voix, du langage et de la parole (synthèse orthophonie, rééducation du langage). (Haute Autorité de Santé (HAS)). [consulté le 17 mai 2010]

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_626379/reeducation-de-la-voix-du-langage-et-de-la-parole

ScienceDirect. [consulté en 2010 et 2011] www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France, EM consulte. [consulté en 2010 et 2011]

www.em-consulte.com

Les troubles de la déglutition : comment éviter les fausses routes. [consulté le 17 mai 2010]

http://troublesalimentation.suite101.fr/article.cfm/les_troubles_de_la_deglutition

Conduite à tenir en cas de fausse route (avalé de travers). [consulté le 17 mai 2010]

<http://www.medecine-et-sante.com/premierssoins/fausseroute.html>

Comment réagir en cas de «fausse-route» ? [consulté le 19 mai 2010]

http://www.axasante.fr/fileadmin/user_upload/fausse_route.pdf

Supertoinette : sauce béchamel. [consulté le 26 mai 2010]

http://www.supertoinette.com/recette/998/sauce_bechamel_to_de.html

ARS SLA – Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

[consulté le 20 septembre 2010] <http://www.ars-asso.com/index.php?act=1,7,1>

[consulté le 20 octobre 2010] <http://www.ars-asso.com/pdf/referentiels/6.pdf>

La prise en charge orthophonique (Les foulards verts).[consulté le 11 novembre 2010] <http://www.foulardsverts.asso.fr/spip.php?article55>

Physiologie de la déglutition [consulté le 11 décembre 2010]

<http://www.docstoc.com/docs/524924/Physiologie-de-la-d%C3%A9glutition>

Déglutition-respiration : couple fondamental et paradoxal (Cofemer 2009 : MPR et pathologie respiratoire). [consulté le 19 décembre 2010]

www.cofemer.fr/UserFiles/File/RESP9DegGattherieTexte.pdf

Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative. [consulté le 19 décembre 2010] <http://www.sfap.org/pdf/III-G7b-pdf.pdf>

Troubles de la déglutition. Prise en charge du sujet âgé dysphagique. [consulté le 19 décembre 2010]

<http://www.longuevieetautonomie.com/ww/1269450699708991.pdf>

Dictionnaire des synonymes.[consulté le 4 janvier 2011] <http://www.synonymes.com/>

Définition de la proximologie. [consulté le 16 janvier 2011]

<http://www.proximologie.com/a-propos/nouveau-paradigme/definition-proximologie.shtml>

Fiches d'information du réseau SLA IDF :

CLAEYS A., DAVEY C. : Aménagement du domicile (ergothérapie)

CLAEYS A., DAVEY C. : Communiquer et maîtriser l'environnement (ergothérapie)

COLLE I., AGEORGES C., GOUENARD P., DE LAS HERAS N., GUZMAN M. :
Conseils dans les gestes de la vie quotidienne (difficulté motrice modérée)
(kinésithérapie)

COLLE I., AGEORGES C., GOUENARD P., DE LAS HERAS N., GUZMAN M. :
Conseils en cas de difficultés respiratoires (kinésithérapie)

CORDESSE V. : L'alimentation par voie entérale (sonde de gastrostomie) (nutrition)

GERVAIS C., LEHERICEY G., BARTES A., DEFARGE A. : Adapter et enrichir
l'alimentation (diététique)

POINTON C, LÉVÊQUE N. : L'orthophonie (orthophonie)

Annexes

Annexe n°1 : La statique céphalique.

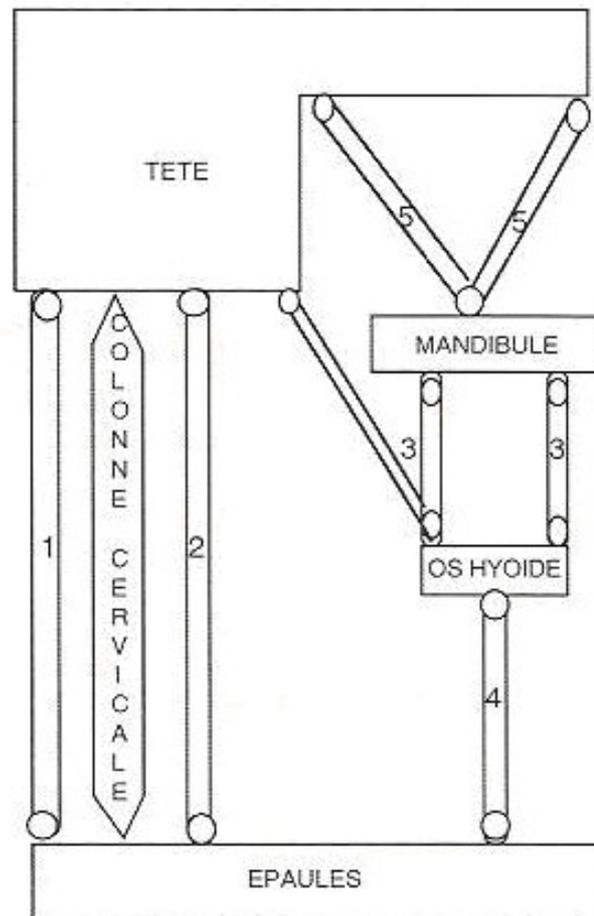


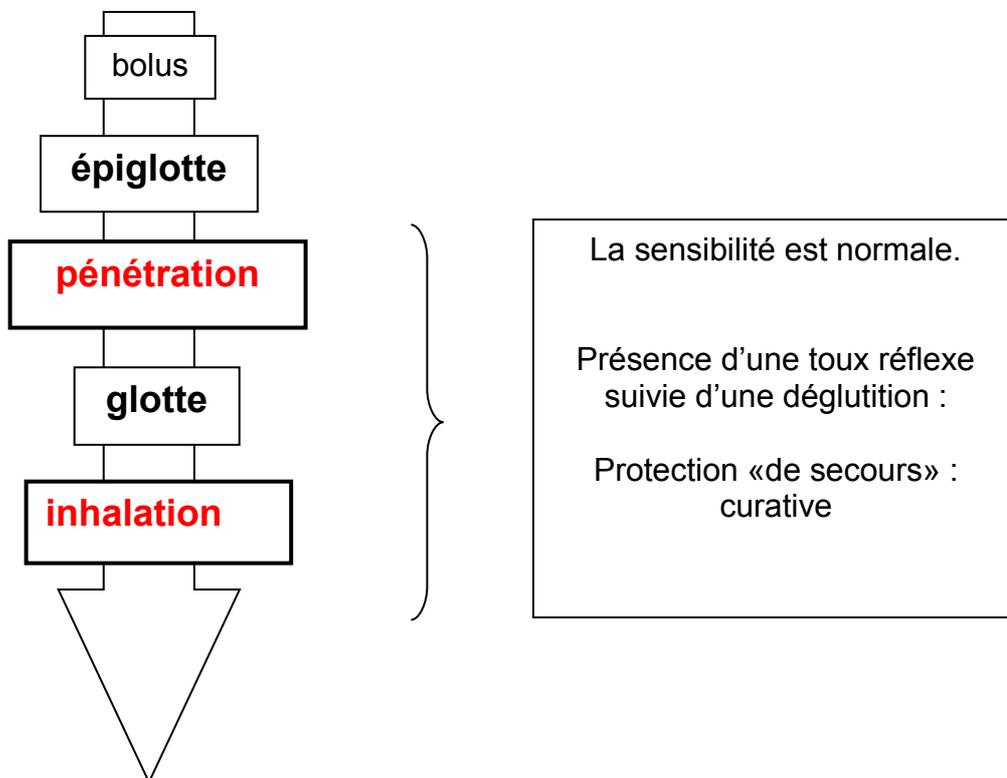
Figure 23. Schéma de Brodie.

1 : Muscles posturaux ; 2 : Muscles spinaux profonds ; 3 : Muscles sushyoïdiens ;
4 : Muscles sushyoïdiens ; 5 : Muscles masticateurs.

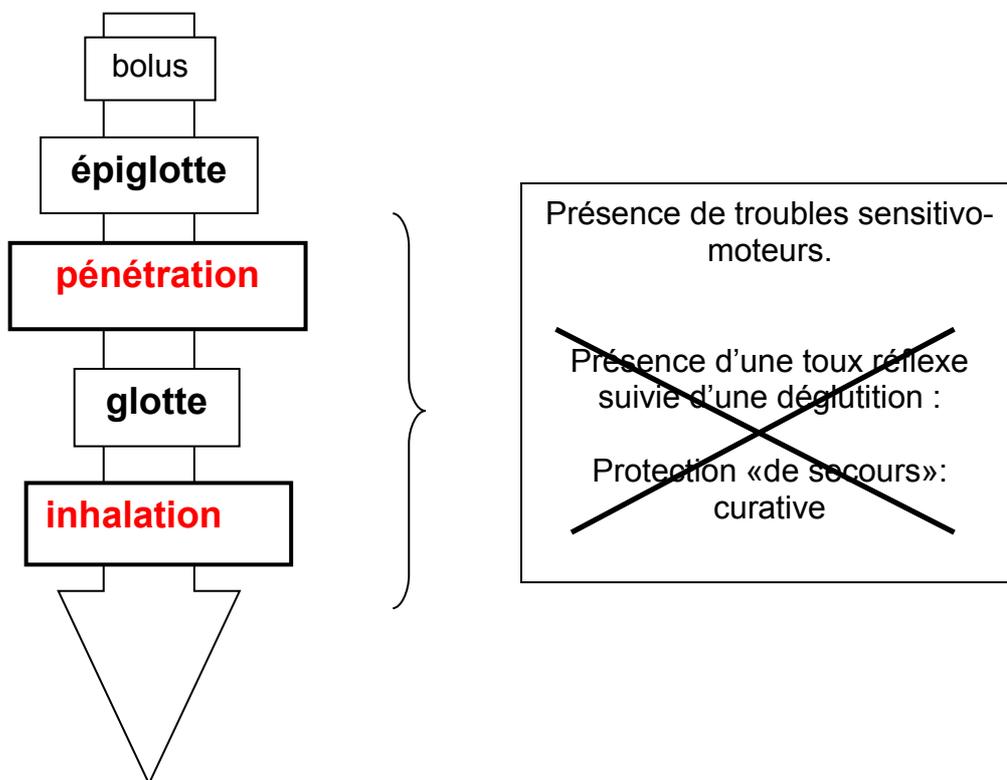
© La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Woisard V., Puech M.

Annexe n°2 : La toux, un mécanisme de protection.

Fausse route, chez le sujet sain :



Fausse route silencieuse :



© Trouble de la déglutition ; prise en charge du sujet âgé dysphagique.
Ruglio V.

Annexe n°3 : Version d'exemple (présence de toutes les échelles)

Cas clinique n°1 : UA

Date : 04/11/10

Diagnostic :

SLA de forme spinale débutée en 2008

site de début : membre inférieur proximal, voix nasillarde,
difficulté d'expression des émotions, main gauche

Traitements au moment de l'étude :

absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie

Évaluation nutrition : poids actuel : 63,5 kg (poids stable)

poids de forme : 65,7 kg

taille : 1,66 m

Anorexie

Fausses routes

Constipation

Mauvais état bucco-dentaire

Difficultés de préhension

Durée des repas : 30 minutes

Bouche : Pyrosis

Stase salivaire

Salive épaissie

Gingivite chronique Enduit blanc langue

Mauvais état dentaire

Mycose

RGO

Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :

13/20

Échelle de Mc Gill :**Single Item McGill Quality of Life Questionnaire****Instructions:**

The questions in this questionnaire begin with a statement followed by two opposite answers. Numbers extend from one extreme answer to its opposite.

Please circle the number between 0 and 10 which is most true for you.

There are no right or wrong answers.

Completely honest answers will be most helpful.

BEGIN HERE:

IT IS VERY IMPORTANT THAT YOU ANSWER ALL QUESTIONS FOR HOW YOU HAVE BEEN FEELING JUST IN THE PAST TWO (2) DAYS.

Considering all parts of my life - physical, emotional, social, spiritual, and financial - over the past two (2) days the quality of my life has been:

Very bad 0 1 2 **3** 4 5 6 7 8 9 10 Excellent

Grille Mini-Zarit :

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient) : **M. B., concubin de madame**

Notation: 0 = Jamais, ½ = Parfois, 1 = Souvent.

Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :

Des difficultés dans votre vie familiale : **1**

Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail : **0,5**

Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) : **0**

Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent : **0**

Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent : **1**

Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent : **1**

Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent : **1**

Score total :

4,5/7

0 à 1 : Fardeau absent,
5½ à 7 : Fardeau sévère

1 ½ à 3 : Fardeau léger,

3 ½ à 5 : Fardeau modéré,

Proposition de : DATE :GPE : proposition **24/02/2011**

acceptation .../.../...

Évaluation des fausses routes si présentes :**Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
Encombrement respiratoire
Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **3/10**Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....à chaque repas chaque jour quelques fois par semaine **1 fois / semaine**quelques fois par mois Nature des fausses routes : liquides seuls liquides et solides solides (aliments) salive **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**Pas du tout satisfait Moyennement satisfait Satisfait Très satisfait **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**Pas utile Moyennement utile Utile Très utile

ECHELLE DE SEVERITE DES FAUSSES ROUTES (DE TYPE BORG)

EVALUEZ L'IMPORTANCE DES FAUSSES ROUTES :

0 : rien du tout

0.5 : très très légère (à peine perceptible)

1 : très légère

2 : légère

3 : modérée

4 : assez modérée

5 : sévère

6

7 : très sévère

8

9 : très très sévère (presque maximale)

10 : maximale (étranglement)

ENTRETIEN N°1 avec Madame UA.

Le 4/11/10, en hospitalisation programmée. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame UA., (51 ans) et son concubin BI.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous avons :

- croisé la diététicienne qui a fait un bilan nutritionnel, a un peu abordé les postures d'adaptation alimentaire (menton en avant). Elle a évoqué la gastrostomie (mais «ne sont pas prêts à ça») (De plus c'est encore un début de maladie, le stade n'est pas trop évolué) et les compléments nutritionnels (elle doit leur donner un livret sur le sujet)
- pu consulter le dossier médical infirmier (histoire de la maladie). Les informations sont surtout administratives et une évaluation des capacités fonctionnelles respiratoires est prévue l'après-midi
- observé des informations médicales. Le poids est stable, le début de la maladie serait bulbaire et on note un syndrome pseudo-bulbaire. La patiente présente des signes de dépression (traitement).

Déroulement de notre intervention : patiente en présence de son concubin :

➤ **Prise de contact :**

Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.

➤ **Histoire de la maladie par la patiente et son aidant :**

La patiente décrit le premier signe d'alerte : sa jambe gauche est devenue lourde, «elle ne répondait plus comme d'habitude». Elle avait l'habitude de faire du jogging et a continué un peu à courir malgré sa jambe lourde. Elle décrit ces signes dans la période de décembre 2008, peut-être même avant. Madame a vu différents spécialistes : phlébologue, rhumatologue, kinésithérapeute, médecin traitant afin de faire tous les examens nécessaires. Les résultats ne révélaient rien, sauf le dernier qui a montré qu'un premier motoneurone était atteint (janvier 2009). Une sclérose primitive est suspectée. Madame voit le neurologue qui lui fait passer des examens complémentaires qui révèlent l'atteinte d'un deuxième motoneurone. La SLA est suspectée et le diagnostic est posé en mars 2010.

A ce jour, Madame a du mal à bouger le bras gauche et bénéficie d'injections pour préserver la motricité de son bras. Au niveau de la voix, elle parle très lentement, est hypophonique et nous avons observé une dysphonie ainsi qu'une dysarthrie. Elle montrerait des signes de dépression qui peut-être serait amplifiée par son syndrome pseudo-bulbaire, elle paraît très émotive. Madame ne conduit plus et utilise un fauteuil roulant. Lors de notre rencontre, elle était installée en position assise dans un grand fauteuil. Elle nous dit aussi que les repas commencent à être difficiles.

- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente (début de maladie) :

Fiche 1 La déglutition : Nous avons fourni une explication rapide et des informations générales sur la déglutition et ses mécanismes, en insistant surtout sur les fausses routes (ils connaissaient déjà). Le temps laryngé est le plus dangereux puisqu'à ce moment il n'y a plus de contrôle volontaire.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...): Nous avons insisté sur les postures (tête en flexion sur le sternum), sur ce qu'il ne faut pas faire (tête en arrière), sur les textures (éviter la semoule, ce qui est dispersible en bouche. Nous avons évoqué les textures des aliments (purées, cuisine nouvelle...) et des boissons (eau gazeuse, nectar). De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires). Nous avons aussi accentué nos propos sur les recettes, avec l'idée de ne pas perdre de poids, d'enrichir l'alimentation (recettes, explication de l'eau gélifiée et de son utilisation).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons observé une anticipation du conjoint qui a bien compris l'utilité des postures. Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich montrée debout). Madame dort encore en position horizontale donc nous leur avons spécifié les manœuvres à faire quand elle est couchée.

Fiche 4 La gastrostomie : Cette fiche n'a pas été présentée (gastrostomie pas encore d'actualité, c'est prématuré et ces personnes ne sont pas encore disposées pour cela et à en entendre parler). La maladie est récente. Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

- Passation des échelles :
 - **Échelle de Mac Gill :** la patiente dit 4/10 puis réfléchit avec son aidant, ces deux derniers jours elle a subi des infiltrations (et aérosols) elle nous dit **3/10** finalement.
 - **Grille Mini-Zarit :** en présence de la patiente. Le conjoint attendait plus ou moins l'approbation de madame à chaque question (tensions dans le couple), donc c'était un peu moins personnel, notation de l'échelle (quantitative) mais surtout beaucoup de réponses qualitatives. D'après cette grille, nous avons la présence d'un **fardeau modéré (4.5)**
 - **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) : 3 : modérée.** La toux est efficace pour dégager les voies respiratoires.

- **Repas thérapeutique :**

La patiente a mangé devant nous. Nous avons observé sa déglutition. Nous ne notons pas de fausse route et le réflexe de mastication est bien présent. Elle mange lentement, seule, avec sa main droite. Les éléments sont coupés finement. Elle boit de l'eau plate.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente et son aidant :** nous pourrions appeler l'aidant, qui pourra

également nous joindre. Nous nous reverrons si possible le 2 décembre 2010 (consultation prévue) pour faire le point (noter les remarques, les questions, l'utilisation des fiches...).

Les fiches sont données, pour une utilisation quotidienne et/ou plus occasionnelle si nécessaire.

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré presque une heure) :

- **Position** : dame assise, bras replié, personne calme qui parle peu mais à l'écoute
- **Voix** : hypophonie, dysarthrie, rythme ralenti, voix soufflée, élocution un peu difficile et intelligibilité un peu diminuée
- **Conjoint** : aidant principal au quotidien, prêt à tout, «remonté» très à la pointe. Il est très informé des dernières technologies et se tient au courant (médicaments, lecture d'articles dont certains sur l'implantation de cellules souches (coût important). Dans sa famille un proche a reçu 8 heures de vidéo d'une conférence. Il nous a également parlé d'un gymnaste qui a tenté quelque chose). Ce monsieur est dans le déni et la recherche médicale (stades de l'annonce)

Quelques informations : (observations et propos recueillis venant principalement de l'aidant)

- **autonomie de la patiente** : fauteuil roulant, ne conduit plus et n'utilise plus le téléphone. aide du concubin pour l'habillage et un peu pour la toilette
- **aide financière**: peu importante d'après le conjoint. Intervention d'une femme de ménage à leur charge
- **ergonomie** : aménagement de la baignoire en cours, en attente plutôt
- **administratif** : handicap reconnu à 80% par la MDPH (invalidité), obtention du papillon «handicapé» pour la voiture mais trop tardif car elle n'utilise plus la voiture, procédures longues, qui prennent du temps et pas toujours adaptées (les personnes en charge ne sont pas informées)
- **personnelles** : plus de tensions au sein du couple, sujets de discorde (maladie et ses conséquences), le conjoint est «plus agressif, moins patient» (d'après ses dires)

Nos observations par rapport à l'entrevue :

- Les personnes étaient très attentives jusqu'à la fin, concernées, très motivées surtout l'aidant. Il a tout de suite compris l'utilité et l'utilisation de nos fiches (surtout pour la fiche 3, «il faut l'accrocher dans la cuisine comme ça tout le monde peut la voir») (investissement ++) Monsieur et madame ont regardé et lu les fiches, devant nous.
- Ils semblent avoir bien compris nos informations, ont posé des questions. Ce couple est en demande, très ouvert (motivation++)
- Ils ont été étonnés des informations données pour les postures et l'eau gazeuse (qui facilite la déglutition) (intérêt++), informations nouvelles pour eux
- Ils semblent bien conscients de la maladie (l'aidant ne se laisse pas abattre) et de son évolution. Ils ont bien «pris note» de nos informations sur les difficultés qui peuvent apparaître à l'avenir (quand on a expliqué que la semoule, le riz, les petits pois...sont difficiles à ingérer pour certaines personnes et sont des aliments à éviter par la suite selon l'évolution des troubles)

Retour de la part du neurologue : la patiente lui a parlé de notre entrevue, elle a apprécié notre intervention et notre explication pour les postures.

ENTRETIEN N°2 avec Madame UA.

Le 2/12/10,

Nous avons revu madame UA le 02/12/10 que nous avons rencontrée le 04/11/10. Elle était accompagnée de son conjoint BI (aidant principal). Ils sortaient d'une consultation en ORL neurologique.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Le but de cette entrevue étant un retour sur notre présentation du 04/11/10, nous avons reparlé des fiches distribuées et de leur utilisation.

Il en ressort en premier lieu que monsieur et madame n'ont pas le recul nécessaire (un mois) afin d'évaluer nos fiches donc nous les contacterons courant janvier pour remplir le questionnaire de satisfaction de fin d'expérimentation et repasser les échelles précédemment appliquées.

Cependant, nous pouvons souligner que :

- les fiches ont été collées sur le bar qui est à la portée de tout le monde. Les autres membres de la famille peuvent les lire dès qu'ils le veulent.
- les fiches ont aidé l'orthophoniste de madame, qui a apprécié

D'autre part, nous avons appris que la patiente a fait une fausse route lors d'un repas, elle a eu une toux efficace et a réussi à bien se désencombrer. Elle était assez fière d'avoir réussi à dégager les voies aériennes sans avoir besoin de l'intervention d'une tierce personne.

Monsieur BI était à côté d'elle, attentif et prêt à intervenir si elle entraînait en détresse respiratoire. (en lien avec les conseils donnés : Il a bien saisi les consignes de sécurité de la fiche (ne rien faire si toux efficace)).

Au niveau de l'alimentation, il s'avère que la mère de madame cuisine désormais. Elle n'a pas fait d'adaptations comme des purées car madame UA arrive à mâcher et n'en ressent pas encore le besoin. La patiente a exprimé sa gêne à avaler les comprimés de son traitement, nous lui avons conseillé de les écraser et de les prendre avec du fromage blanc, ce qu'elle fait actuellement avec des aliments chauds. Nos fiches sont peu utilisées d'après les dires de monsieur (en référence avec le nombre limité de fausses routes).

De plus, ce couple est à la recherche de matériel pour faciliter la prise d'aliments comme des pailles à gros diamètre pour les potages épais. Ils ont aussi entendu parler des verres évasés type canard, inadaptés, car ils favorisent le rejet de la tête en arrière. Madame boit avec une paille, menton vers le sternum. Nous avons donc rappelé qu'elle pouvait boire un verre sans le terminer et se resservir.

Nous leur avons donné encore quelques conseils sur les postures. Notamment une précision absente de nos fiches : le recul de tête qui facilite davantage la déglutition (faire apparaître un double menton). Nous avons aussi évoqué quelques recettes (ils peuvent en trouver sur internet ou demander conseil à la diététicienne, qu'ils n'ont pas encore rencontrée).

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Madame semblait en forme mais nous avons eu plus de difficultés à la comprendre. Sa dysarthrie semble s'être aggravée (pas d'évolution apparente au niveau moteur).

Ces personnes ne nous avaient pas oubliées et étaient contentes de nous revoir pour le suivi. Leur motivation ne s'est pas donc essouffée. En outre, monsieur et madame sont prêts à nous donner leur avis et d'autres idées pour nous améliorer, grâce aux difficultés rencontrées et aux adaptations quotidiennes auxquelles ils sont confrontés.

Nous les reverrons courant janvier, dans le but de poursuivre notre expérimentation.

ENTRETIEN N°3 (téléphonique) avec Monsieur BI pour Mme UA.

Madame UA., (52 ans)

Le 1/03/11, j'ai appelé madame UA suite à notre entretien du 4/11/10. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors en présence de son concubin. C'est monsieur qui a répondu car madame ne répond pas au téléphone. Néanmoins, elle était à côté de monsieur qui lui rapportait nos propos en temps utile.

Déroulement de l'entretien : (une petite demi-heure)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles** :

Je me suis présentée et monsieur m'a immédiatement reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles. Une GPE a été proposée. Elle sera posée en avril car une hospitalisation est prévue «c'est une étape à passer en plus mais on n'a pas le choix». Sinon ça va bien car madame a fait une fausse route et monsieur a fait la manœuvre de Heimlich(ce qui l'a sauvée), sans même regarder la fiche.

Madame fait quelques fausses routes «parfois c'est juste des impressions, on a du mal à évaluer».

Nous avons dû reporter notre entretien car monsieur et madame étaient en vacances.

Nous avons rappelé le 10/03/11. Monsieur nous explique que sa femme n'a plus la possibilité de monter les escaliers et que par conséquent son lit a été descendu de l'étage. «La dégradation continue».

Un examen vestibulaire a été pratiqué. Les vertiges ont augmenté et l'équilibre est plus difficile aujourd'hui.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

Oui

But : «pour améliorer, ne pas être surpris de ce qui peut éventuellement arriver»
Cela a bien été compris par le couple.

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Complètement ! Je n'aurai pas su quoi faire au moment où la déglutition était difficile.» Pendant la fausse route, «j'ai pu contrôler la manœuvre de Heimlich»

Ce dont elle s'est le plus servi : rien, pas de changement pour l'alimentation. Madame boit de l'eau contenant moins de sels, de l'eau Hépar (enrichie en magnésium) pour contrer la constipation. Elle mange aussi du son d'avoine pour améliorer son transit.

Madame positionne toujours sa tête vers le bas. Elle n'utilise pas la rotation et l'inclinaison.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

Oui. «Ça n'était pas long à lire, on comprend ça facilement.»

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Oui, sinon on vous aurait appelées.»

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Les pailles anti-reflux ne sont pas d'une grande efficacité. C'est dur d'aspirer avec. Le diamètre est trop petit et c'est cher (33 euros pour 10 pailles)»

Les pailles en verre ont été vues sur internet. Il en existe de différents diamètres, en verre spécial, pour servir longtemps.

Pour se moucher : utilisation d'un mouche bébé.

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«A priori c'est relativement bien fait.»

- **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

- **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **4/10** : (contre **3/10** le 4/11/10) (question posée par monsieur à madame)

- **Échelle de type Borg :**

Score de **2/10 (fausses routes légères)** : étranglement une seule fois. (question posée par monsieur à madame)

(contre **3/10** le 4/11/10, ce qui équivaut à **des fausses routes modérées**)

- **Grille Mini-Zarit :**

Le mari de madame a répondu aux questions.

Il obtient un score de **6 ce qui correspond à un fardeau sévère** (contre **4.5 (fardeau modéré)** le 4/11/10)

Monsieur explique que «chaque minute est consacrée à ma compagne. Il y a certains moments où j'arrive à me faire remplacer, son état nécessite d'être constamment avec elle.»

«J'ai maigri sans changer d'alimentation (**4-5 kg!**) (...) Des personnes me disaient : T'as maigri !».

Demande d'aide auprès de la MDPH pour un prestataire (4 heures puis 6 heures par jour). Contact avec l'organisme Vitalliance pour que madame puisse se promener à l'extérieur.

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

RAS

Un suivi orthophonique est en cours.

Annexe n°4 :**Cas clinique n°2 : AE**Date : 07/01/11**Diagnostic :**

SLA de forme bulbaire, sporadique débutée en 2007

site de début : **bulbaire (gêne dans la gorge, après picotements continus au bout de la langue, troubles de phonation fin 2008)****Traitements au moment de l'étude :**

absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie

Évaluation nutrition : poids actuel : 85 kg (perte de 4,5 % du poids en 6 mois)poids de forme : (de référence : 87 kg)
taille : 1,69 mAnorexie Fausses routes Constipation Durée des repas : **20 minutes****Bouche** : Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Madame est angoissée par les repas.****Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :****16/20****Échelle de dépression HAD :****Résultats :**Total du versant Anxiété : **5/21 points**Total du versant Dépression : **2/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats sont non significatifs d'un état anxieux ou dépressif.

Échelle de Mc Gill : 7-8/10

Grille Mini-Zarit : 0,5/7 : Fardeau absent

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **M. A., époux de madame**

Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 4 : assez modérée

Évaluation des fausses routes si présentes :

Diagnostic des fausses routes :

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :

Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **4/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....

à chaque repas

chaque jour **(1 fois /jour)**

quelques fois par semaine

quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls

liquides et solides

solides (aliments)

salive

La mastication est difficile et la fatigabilité importante.

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées:

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Madame AE.

Le 7/01/11, en hospitalisation programmée. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame AE., (55 ans), son mari et l'une de ses belles-sœurs.

Ils étaient sur le point de partir, après une hospitalisation d'une journée et demie.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous avons pu consulter le dossier médical infirmier. Cela nous a renseignées sur l'histoire de la maladie. Nous avons pu relever les éléments suivants :

- Les premiers signes sont apparus en 2007 avec une gêne à la gorge comme une boule.
- En juillet 2008, on note la présence de picotements continus au bout de la langue.
- En juin 2010, l'EMG montre des signes neurodégénératifs périphériques diffus avec atteinte sévère sur les paires crâniennes (AND).
- Fin 2008, on remarque une diminution de l'élocution. Il y a présence de troubles de déglutition depuis un an (2010) avec des fausses routes quotidiennes (contrairement de ce qu'elle nous a dit). On observe la présence de troubles de la phonation 18 mois après les premiers signes.
- Le diagnostic a été posé suite à une hospitalisation en juin 2010. En septembre 2010, elle se plaint de lourdeurs aux bras gauche et droit. (membres supérieurs).
- La patiente est suivie en orthophonie (depuis juillet 2010) et a passé un bilan lors de la première hospitalisation.
- Madame est mariée et mère de deux enfants.

Déroulement de notre intervention : patiente en présence de son époux et de sa belle-sœur :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente :

Fiche 1 La déglutition : Nous avons donné des explications rapides et informations générales sur la déglutition et ses mécanismes, et avons surtout insisté sur les fausses routes (ils connaissaient déjà).

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :

Nous avons voulu donner de l'importance aux postures (tête en flexion sur le sternum), à ce qu'il ne faut pas faire (ex: ne pas taper dans le dos. «*Que faites-vous en cas de fausse route?*» «Je tousse, je bois de l'eau»). Nous avons moins insisté sur les textures et les adaptations alimentaires (éviter la semoule, «J'aime pas la semoule», «Je mange du grillé et le dur», «Je ne mange plus de riz», «Je n'aime pas le céleri et les carottes râpées»). Nous avons parlé des textures dispersibles en bouche, évoqué les purées (grimace de la patiente ! «Pas des purées»), ainsi que l'eau gazeuse et les nectars, en ce qui concerne les boissons. De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires). Nous avons aussi accentué nos propos sur les recettes, avec l'idée de ne pas perdre de poids, d'enrichir l'alimentation («Le régime y en a plus !» dit le mari).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée).

Fiche 4 La gastrostomie : Cette fiche n'a pas été présentée (gastrostomie pas encore d'actualité, c'est prématuré). D'autant plus que ces personnes nous ont confié avoir été choquées (surtout madame) la veille par une autre patiente du lit voisin, qui présentait une SLA plus avancée (choc de la sonde «pour manger», «elle ne parlait plus», avait vraisemblablement des problèmes moteurs importants). Ils nous ont dit calmement qu'ils ne trouvaient pas ça normal d'avoir une autre personne si atteinte, qu'il ne fallait pas «mélanger» les gens (séparation par un rideau) et qu'à l'avenir ils feront une demande pour une chambre individuelle.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill :** la patiente nous dit **7-8/10**.
- **Grille Mini-Zarit :** en présence de la patiente
Le conjoint présente un score de **0,5**. Il ne souhaite pas être aidé davantage pour s'occuper de madame «pas pour l'instant». D'après cette grille, nous avons la présence d'un **fardeau modéré**.
- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente :** **4: assez modérée**. Madame nous a dit qu'elle arrivait à tousser. Son mari ne semblait pas d'accord vis-à-vis de l'importance des fausses routes.

➤ **Repas thérapeutique :**

La patiente a refusé de manger devant nous (ils étaient sur le point de partir). De plus, elle nous a dit avoir peur de mal faire, «que ça lui mettait la pression» de manger devant nous.

➤ **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente:** nous pourrions appeler la patiente, qui pourra également

nous joindre, ainsi que son aidant. Nous appellerons fin février pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...)

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré presque une heure) :

- **Position** : dame assise
- **Voix** : hypophonie, rythme ralenti, voix soufflée (nasonnée), élocution un peu difficile
- **Conjoint** : mari un peu en retrait mais intéressé
Ces personnes semblent un peu timides, hyposponnées et dans le déni.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie de la patiente** : marche avec une canne (aide unilatérale), peu d'atteinte au niveau moteur
- **personnelles** : rien de notoire
- **alimentation** : adaptation de la nourriture (molle) : pas hachée ni mixée mais écrasée, «un peu mixé mais avec des morceaux». Madame écrase tout y compris les petites pois (adaptation efficace et originale).
- **médicaments** : «Je les mets dans du pain et j'avale avec de l'eau mais je ne fais plus ça maintenant et ça passe mieux».

Le régime est normal, madame boit de l'eau gazeuse (pour réduire les fausses routes aux liquides).

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Les personnes étaient attentives jusqu'à la fin, concernées. Elles ont regardé et lu les fiches, devant nous.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Madame AE.

Madame AE, (55 ans)

Le 3/03/11, j'ai appelé madame AE suite à notre entretien du 7/01/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors en présence de son mari et de sa belle-sœur.

Déroulement de l'entretien : (une bonne vingtaine de minute)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et madame m'a immédiatement reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles et comment se passent ses repas. Elle répond «ça va, je mange plus gras. J'ai suivi vos conseils, j'évite le riz, j'écrase les petites pois même grossièrement, même les pommes de terre». Elle me dit que la viande dure c'est difficile à mastiquer et qu'elle doit la mixer. Le pain ne doit pas être trop cuit ni sec (baguette et petit pain blanc emballé). «La baguette trop cuite, ça fait mal, c'est douloureux». Elle continue de boire de l'eau gazeuse et ne fait pas de fausses routes aux liquides.

Depuis notre rencontre, elle ne s'est pratiquement pas étranglée. Il lui est arrivé d'avoir des difficultés («des petits morceaux» qui passent dans les voies respiratoires) mais sa toux est efficace et elle a toujours réussi à se dégager.

Madame a été suivie en orthophonie au début de sa maladie avant de déménager et n'a pas repris. Elle continue de faire quelques exercices (articulation avec répétition de o/é/i... et elle mâche au maximum pour ne pas perdre les mouvements de la mâchoire). Je lui dit qu'il faut surveiller et le cas échéant reprendre la prise en charge en orthophonie (elle préfère alors que ça se passe chez elle car elle a du mal à se déplacer et fait déjà de la kinésithérapie. («Entre le kiné et l'ortho, après on a plus de vie»)

J'ai précisé que j'allais faire le point avec elle et lui poser des questions, auxquelles elle pouvait répondre tranquillement, en donnant le positif et le négatif, que je ne jugeais pas.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...**

✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

Oui

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «J'ai repris le tout et essayé d'appliquer, fait le tout». Elle a montré les fiches dans la famille et redonné les conseils surtout par rapport à la situation d'urgence (fiche n°3) «ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire(...)»

Ce dont elle s'est le plus servi : les adaptations alimentaires

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

Oui

J'ai demandé si ce n'était pas trop long à lire et elle m'a assuré que non.

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

Oui

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Non, baisser le menton pour avaler les médicaments, c'est bien vous qui me l'aviez dit ?»

Cela fonctionne très bien pour madame.

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

Elle ne sait pas car elle me dit ne pas avoir vraiment réfléchi au problème.

• **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

• **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **6/10** : «Le matin je me sens moins bien que l'après-midi» (ses bras sont plus raides) (**contre 7-8/10 le 7/01/11**)

- **Échelle de type Borg :**

Score de **2-3/10 (fausses routes légères à modérées)** : «Je tousse de temps en temps quand ça gratte». Madame s'étrangle un peu mais utilise la toux pour se dégager.

(**contre 4/10 le 7/01/11, ce qui équivaut à des fausses routes assez modérées.** Madame nous a dit qu'elle arrivait à tousser. Son mari ne semblait pas d'accord vis-à-vis de l'importance des fausses (sous-évaluation))

- **Grille Mini-Zarit :**

Le mari de madame a répondu aux questions.

Il obtient un score de **0,5 ce qui correspond à une absence de fardeau.** (**score inchangé par rapport au 7/01/11**)

Il précise aussi qu'il a fait une demande à la MDPH pour être reconnu comme aidant familial.

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

«Pour marcher, je prends une canne le plus souvent possible (manque d'équilibre). Pour parler c'est toujours pareil, c'est surtout la mâchoire qui est crispée.» Elle précise qu'elle a un peu plus de mal à parler.

Je note que sa voix est bonne. Madame est parfaitement intelligible.

Annexe n°5 :**Cas clinique n°3 : LL**

Date : 25/01/11

Diagnostic :**SLA de forme bulbaire, sporadique débutée en 2009**site de début : **dysphonie****Traitements au moment de l'étude:****absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie****Suivie pour le protocole de recherche thérapeutique médicamenteux.****Évaluation nutrition : poids actuel : 53 kg**

poids de forme : (de référence 55 kg)

taille : 1,45 m

Anorexie Fausses routes Constipation Quantité calorique/jour : / Compléments nutritionnels : oui non**Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :****12/20****Échelle de dépression HAD :****Résultats :**Total du versant Anxiété : **7/21 points**Total du versant Dépression : **5/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats sont non significatifs d'un état anxieux ou dépressif.

Échelle de Mc Gill : 10/10

Grille Mini-Zarit : 2/7: Fardeau léger

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **Mme K., fille de madame**

Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 10 : maximale (étranglement)

Proposition de : DATE :

GPE : proposition **25/01/2011**

acceptation .../.../...

Évaluation des fausses routes si présentes :

Diagnostic des fausses routes :

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :

Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **10/10**

- Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....
 à chaque repas
 chaque jour
 quelques fois par semaine
 quelques fois par mois

- Nature des fausses routes : liquides seuls
 liquides et solides
 solides (aliments)
 salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

- Pas du tout satisfait
 Moyennement satisfait
 Satisfait
 Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

- Pas utile
 Moyennement utile
 Utile
 Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Madame LL.

Le 25/01/11, lors d'une consultation. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame LL., (50 ans) accompagnée de sa fille.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier. Les données sur l'histoire de la maladie, qui suivent, ont été recueillies auprès de la patiente et de sa fille.

- Diagnostic de SLA posé en 2009 («depuis 2 ans»). La maladie s'est manifestée sous la forme d'un «problème pour avaler».
- Elles ont conscience des postures pour avaler et madame sait qu'elle doit mâcher lentement. Elle est suivie en orthophonie pour la voix, l'articulation et la déglutition («tout !» selon sa fille). La rééducation se fait sous forme de jeu.

Déroulement de notre intervention : patiente en présence de sa fille :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente :

Fiche 1 La déglutition : Nous avons fourni une explication rapide et des informations générales sur la déglutition et ses mécanismes, en insistant surtout sur les fausses routes.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons insisté sur les postures (tête en flexion sur le sternum), sur ce qu'il ne faut pas faire (tête en arrière..), sur les textures et les adaptations alimentaires (éviter la semoule par exemple et ce qui est dispersible en bouche, cela est très important). Nous avons évoqué les textures des aliments (purées,...) et celles des boissons (l'eau gazeuse, les nectars...). Nous avons aussi accentué nos propos sur les recettes, avec l'idée de ne pas perdre de poids, d'enrichir l'alimentation (recettes riches en fromage, crèmes...). De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée).

Fiche 4 La gastrostomie : Cette fiche n'a pas été présentée car la gastrostomie n'est pas encore d'actualité.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison. Elles sont données, pour une utilisation quotidienne et/ou si nécessaire.

- Passation des échelles :
 - **Échelle de Mac Gill** : la patiente nous dit **10/10**.
 - **Grille Mini-Zarit** : en présence de la patiente. La fille présente un score de **2**. Elle souhaite être aidée davantage pour s'occuper de sa mère. D'après cette grille, nous avons la présence d'un **fardeau léger**.
 - **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **10 : maximale (étranglement)**.
- **Repas thérapeutique :**
Nous n'avons pas pu assister à un repas thérapeutique.
- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente et son aidant** : nous pourrions appeler l'aidant, qui pourra également nous joindre. Nous appellerons fin février, début mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, l'utilisation des fiches...)

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré presque une heure) :

- **Position** : dame assise
- **Voix** : hypophonie, rythme ralenti, voix soufflée et nasonnée
- **Parole** : très déformée, incompréhensible, madame n'a presque pas parlé. Pour dire 10 elle a prononcé «ein».
- **Fille**: Elle très à l'écoute, attentive, n'a pas hésité à poser des questions.

Quelques informations : (observations et propos recueillis venant principalement de la fille)

- **autonomie de la patiente** : La patiente mange seule avec des couverts normaux. Elle a refusé les couverts ergonomiques proposés. Sa fille dit qu'elle «veut manger normalement».
- **alimentation** : Il y a des fausses routes aux solides. Elle boit de l'eau plate et du café. Elle a un régime mixé pour la viande, elle mange en petite quantités et il n'y a pas d'aliments évités.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

- Les personnes étaient attentives jusqu'à la fin, concernées.
- Une grande différence entre les résultats des échelles est observable : le fardeau est léger, fausses routes très importantes (étranglement) et l'état général excellent donc soit la patiente vit très bien ses fausses routes ou alors elle ne s'en rend pas bien compte.
- La famille est en demande d'aide, «je lis tout ce qu'on me donne» (propos de la fille). Il faut savoir qu'elles ont déjà eu des fiches concernant la maladie et les conseils. Nous avons pu leur donner d'autres conseils en supplément notamment au niveau des postures.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Madame K. pour Mme LL.

Madame LL., (50 ans)

Le 16/03/11, j'ai appelé madame LL suite à notre entretien du 25/01/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors accompagnée de sa fille.

Comme madame LL ne répond plus au téléphone, j'ai appelé sa fille.

Déroulement de l'entretien : (une petite demi- heure)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et cette dame m'a immédiatement reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles de sa mère (en particulier concernant les repas). Elle répond que sa mère doit tout mixer pour manger, que «plus rien ne passe». Elle ajoute qu'au niveau de la trachée c'est difficile même avec les postures. La fille de madame (LL) a fait des demandes pour des compléments alimentaires, des aliments hypercaloriques car sa mère perd du poids. Sa mère souhaite manger «normalement» et il n'a pas été facile de la convaincre pour les compléments alimentaires. Madame prend des compléments alimentaires en sachets.

Madame mange du pain et du fromage mais cela lui prend un temps important (15 minutes).

Au niveau de la boisson, la déglutition est très difficile. Madame ne veut pas d'eau gélifiée (prendre des compléments oraux est déjà difficile à accepter pour elle). Le médecin lui a parlé de gastrostomie mais madame est contre et «se braque».

Les repas se passent mal, «les repas, c'est devenu un gros problème». Madame est gênée par son bavage. Elle fait des fausses routes à chaque repas et ça lui arrive de vomir. Elle essaie de manger avant les autres (gêne++) et termine, reste avec eux ensuite. (pas d'isolement).

La patiente est suivie en orthophonie une fois par semaine («ça la motive» «pour moi ça ne sert plus à grand-chose»). Elle bénéficie aussi d'un suivi quotidien (10 minutes) en kinésithérapie respiratoire car elle n'a plus de toux.

Concernant les fiches, la fille m'explique que «tout le monde en a pris connaissance, les tantes, les oncles,...la famille». Les fiches sont dans l'armoire. La famille a été éduquée pour «les gestes à faire en cas d'étouffement». «Ils ont tous été étonnés quand j'ai dit qu'il ne fallait pas taper dans le dos.»

J'ai précisé que j'allais faire le point avec elle et lui poser des questions, auxquelles elle pouvait répondre tranquillement, en donnant le positif et le négatif, que je ne jugeais pas.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...**

✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

Oui

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : Oui

Ce dont elle s'est le plus servi : «les gestes qui sauvent» (*en fait c'est ce qui a été le plus retenu*)

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

Oui

J'ai demandé si ce n'était pas trop long à lire et elle m'a assuré que non.

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

En cas de fausses routes, manque de précision pour «les endroits où placer les mains» (pour la manœuvre de Heimlich)

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

Non, mais une technique qui marche bien pour madame c'est de manger en penchant la tête sur le côté et en tournant tout le corps (corps de côté).

«Si elle mange à droite, elle tourne son tête et son corps à gauche, après ça dépend aussi de ce qu'elle mange».

Madame tourne et baisse la tête.

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«Pour moi, pas grand-chose. Pour les gens qui ne peuvent plus manger, augmenter le nombre de recettes.».

- **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

- **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **8/10** : (contre 10/10 le 25/01/11)

C'est la fille qui a répondu au niveau de la qualité de vie. «Elle se sent pas bien mais elle a une grande volonté.» «Comme c'est une maladie par crise, par poussée, on essaie de diminuer les catastrophes, malgré tout ça, ça va.»

La fille compare sa mère avec un voisin qui présente la même maladie. Ce voisin ne parle plus, ne fait plus rien. La fille rapporte que sa mère continue de faire ses activités (ménage, de conduire sa voiture, de s'occuper de ses petits-enfants...)

- **Échelle de type Borg :**

Score de **10 (sévérité maximale : étranglement)** Les fausses routes sont notées à chaque repas. (score inchangé par rapport au 25/01/11)

- **Grille Mini-Zarit :**

La fille de madame a répondu aux questions. Elle dit que sa mère a changé au niveau de son humeur et de son caractère, de sa personnalité ; mais aussi physiquement.

Elle obtient un score de **3 ce qui correspond à un fardeau léger.** (contre 2, fardeau léger le 25/01/11)

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

La fille me demande combien de temps dure la maladie. Elle s'inquiète beaucoup, se pose des questions quant au décès de sa mère. Elle m'avoue qu'elle ne peut jamais poser de questions car sa mère est toujours présente (lors des consultations médicales...). Elle a entendu que la maladie pouvait durer dix ans comme un an. Elle constate aussi des dégradations concernant l'état de sa mère sur une année («ça avance...»).

D'après sa fille, madame est inintelligible. Elle communique en utilisant un papier et un crayon. «C'est dur de la comprendre quand elle explique quelque chose.» «La faire répéter c'était dur.» «On lui impose pas de répéter tout le temps par peur de la froisser».

Elle communique bien et a une grande volonté.

Annexe n°6 :**Cas clinique n°4 : CM**

Date : 25/01/11

Diagnostic :**SLA de forme bulbaire, sporadique débutée en 2009**

site de début : **troubles d'élocution et perturbation de la marche**
(diagnostic: juillet 2010).

Traitements au moment de l'étude:**absence de VNI, de GPE et de trachéotomie
compléments alimentaires depuis le 04/01/11****Évaluation nutrition : poids actuel : 71 kg**

poids avant la SLA : 81 kg

poids de forme : 81kg

taille : 1,65m

Anorexie Fausses routes Constipation

Quantité calorique/jour : /

Compléments nutritionnels : oui non**Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :**

réalisée le 04/01/11

14/20**Échelle de dépression HAD :** réalisée le 04/01/11**Résultats :**Total du versant Anxiété : **5/21 points**Total du versant Dépression : **4/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats sont non significatifs d'un état anxieux ou dépressif.

ENTRETIEN N°1 avec Madame CM.

Le 25/01/11, en consultation. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame CM., (61 ans) et son mari.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier. Les données qui suivent ont été recueillies auprès du couple.

- Première hypothèse : Accident Vasculaire Cérébral. L'IRM n'a pas donné de résultats concluants.
- Des suivis orthophonique et kinésithérapique sont entrepris et n'ont pas d'effet.
- Fin 2009, madame est envoyée à Dunkerque puis à Lille où le diagnostic est posé. Les premiers signes de la maladie sont les troubles de la déglutition.
- La patiente est suivie en orthophonie pour la déglutition mais pas en voix. Elle utilise le terme de «rejet» pour parler de fausse route.

Déroulement de notre intervention : patiente en présence de son époux :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et des fausses routes, notion qui leur est familière. Insistance sur les choses qu'il ne faut pas faire.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons voulu donner de l'importance aux postures, aux adaptations alimentaires (enrichir l'alimentation, modifier les textures), conseils pour les médicaments.

De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée).

Fiche 4 La gastrostomie : Ils nous ont posé des questions sur la gastrostomie, ils ont une idée assez générale du dispositif.

Ils n'ont pas encore conscience qu'il faut l'utiliser tous les jours (Monsieur demande à quelle fréquence se fera l'alimentation par gastrostomie). Nous leur avons expliqué très succinctement ce qu'est la gastrostomie en insistant sur le côté apport nutritionnel, le plaisir de manger et le risque de fausses routes salivaires (toujours présent) malgré ce dispositif. Cependant nous ne leur avons pas donné la fiche pour ne pas les inquiéter plus qu'ils ne le sont déjà.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill** : la patiente nous dit **5/10**.
- **Grille Mini-Zarit** : en présence de la patiente
Le conjoint présente un score de **1**, ce qui représente une **absence de fardeau**. Monsieur nie sûrement les difficultés mais reconnaît avoir besoin de plus d'aide.
- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **5 : sévère**.

➤ **Repas thérapeutique :**

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente**: nous pourrions appeler la patiente, qui pourra également nous joindre, ainsi que son aidant. Nous appellerons mi-mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...)

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré presque une heure) :

- **Position** : dame assise.
- **Voix** : la patiente ne parle pas beaucoup mais utilise des gestes, sa voix est nasonnée.
- **Conjoint** : il est un peu moins attentif et motivé que son épouse. Il a écouté, est resté passif mais a su nous renseigner.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie de la patiente** : se déplace aidée du bras de son mari.
- **personnelles** : rien de notoire
- **alimentation** : Madame évite de manger de la salade. Elle mange doucement.
- **médicaments** : Madame se plaint de la taille des médicaments. Elle les coupe en morceau. Elle ne peut pas les prendre avec du yaourt pour faciliter leur prise car elle n'aime pas ce goût.
Le régime est normal, madame boit de l'eau plate et gazeuse (pour réduire les fausses routes aux liquides).

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Les personnes étaient attentives jusqu'à la fin, concernées. Ce couple paraît uni, monsieur semble attentif aux besoins de sa femme.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Monsieur C. pour Mme CM.

Madame CM., (61 ans).

Le 18/03/11, j'ai appelé madame CM. suite à notre entretien du 25/01/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors en présence de son mari. C'est monsieur qui a répondu car madame ne répond pas au téléphone. Néanmoins, elle était à côté de monsieur qui lui rapportait nos propos en temps utile.

Déroulement de l'entretien : (environ 15 minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et monsieur m'a immédiatement reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles. Il répond «ça suit son cours». La GPE proposée va être posée. Elle sera posée très prochainement.

Pas de fausse route observée, mais elle tousse bien (déli?). Elle a des «relents». La salade ne passe plus du tout et elle boit de l'eau gazeuse aromatisée.

Elle boit toujours au verre et mange avec des couverts normaux.

Elle utilise une ardoise pour écrire et communiquer. Du peu que j'ai entendu au téléphone, sa dysarthrie semble s'être aggravée.

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

«Très bien, on a bien lu. Elles sont prêtes à l'emploi sur le bureau».

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Oui, tout au moins».

Ce dont elle s'est le plus servi : les postures et les adaptations alimentaires.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Bien fait».

J'ai demandé si ce n'était pas trop long à lire et il m'a assuré que non.

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

Oui, «pas de contrainte, au contraire».

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Non, pas spécialement».

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

Pas de remarque.

- **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

- **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile «surtout l'intervention»

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **5/10** : (score inchangé par rapport au 25/01/11) (question posée par monsieur à madame)

- **Échelle de type Borg :**

Score de **3/10 (fausses routes modérées)**. (question posée par monsieur à madame).

(contre 5/10 le 25/01/11, ce qui équivaut à des fausses routes sévères)

- **Grille Mini-Zarit :**

Le mari de madame a répondu aux questions.

Il obtient un score de **2 ce qui correspond à un fardeau léger (score de 1, soit une absence de fardeau le 25/10/11)**.

Il fait des commentaires pour chaque réponse. Il dit qu'il est en pleine forme. Des dossiers sont en cours pour avoir plus d'aide à la personne et pour des aménagements intérieurs comme la douche et les toilettes.

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

Monsieur me dit: «je fais tout ce qui peut la soulager, je fais tout pour elle, je fais ce qu'elle veut manger».

Annexe n°7 :**Cas clinique n°5 : CN**Date : **25/01/11****Diagnostic :****SLA de forme spinale, sporadique débutée en 2007 environ**site de début : **membre inférieur droit et main gauche en 2008****Traitements au moment de l'étude :****absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie****Suivi pour le protocole de recherche thérapeutique médicamenteux.****Évaluation nutrition : poids actuel : 77kg (en novembre 2010: 80kg)**poids avant la SLA : **87 kg**poids de forme : **87kg**taille : **1,78 m**Anorexie Fausses routes Constipation Durée des repas : **au moins une demi-heure****Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :****13/20****Échelle de dépression HAD :****Résultats :**Total du versant Anxiété : **18/21 points**Total du versant Dépression : **18/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats sont significatifs d'un état anxieux et dépressif certain.

Échelle de Mc Gill : 4/10**Grille Mini-Zarit : 4/7: Fardeau modéré**

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **Mme et Melle C , épouse et fille du patient**

Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 5 : sévère**Évaluation des fausses routes si présentes :****Diagnostic des fausses routes :**

Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes + fausses routes silencieuses

Quantification des fausses routes :

Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **5/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....
 à chaque repas
 chaque jour
 quelques fois par semaine
 quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls
 liquides et solides
 solides (aliments)
 salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait
 Moyennement satisfait
 Satisfait
 Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile
 Moyennement utile
 Utile
 Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur CN.

Le 25/01/11, en consultation. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour monsieur CN., (48 ans), son épouse et sa fille.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous avons pu consulter le dossier médical infirmier.

- Suivi depuis au moins 2007.
- Très informé de par Internet et a une vision très péjorative du handicap. Il ne l'accepte pas.
- Il a des sautes d'humeur et peut passer très vite de la joie à la tristesse.
- En novembre 2010, son poids était de 80 kg. En janvier 2011, il est de 77 kg.
- Refus de l'orthophonie et n'a pas accepté le fauteuil roulant manuel qu'on lui proposait.

Déroulement de notre intervention : patient en présence de son épouse et de sa fille :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles:**
- Présentation de nos fiches, adaptée au patient :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et des fausses routes. Insistance sur les choses qu'il ne faut pas faire.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons voulu donner de l'importance aux postures, aux adaptations alimentaires (enrichir l'alimentation, modifier les textures), conseils pour les médicaments.
De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée). Insistance sur le numéro d'urgence et sur ce qu'il ne faut pas faire.

Fiche 4 La gastrostomie : non présentée car la gastrostomie n'est pas d'actualité.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

- Passation des échelles :
 - **Échelle de Mac Gill** : le patient nous dit **4/10**.
 - **Grille Mini-Zarit** : en présence du patient.
La conjointe présente un score de **4**, ce qui représente un **fardeau modéré** mais l'angoisse est grande. Elle dit bien ne plus reconnaître monsieur, qu'il a changé de personnalité.
 - **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par le patient** : **5: sévère**.

- **Repas thérapeutique :**
Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient :** nous pourrions appeler le patient, qui pourra également nous joindre, ainsi que son aidant. Nous appellerons mi-mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré environ une heure) :

- **Position** : monsieur assis sur une chaise avec le bras appuyé sur le bureau.
- **Voix** : voix nasonnée et présente une dysarthrie importante, il reste cependant intelligible. Il parle et intervient peu.
- **Conjointe** : son épouse et sa fille semblaient en retrait au départ, sur la réserve. Puis, quand nous leur expliquons l'objet de notre travail, l'épouse prend la parole en nous expliquant qu'elle se sent impuissante face aux fausses routes. Elle nous a dit ne rien savoir par rapport à la déglutition, elle est en demande car elle ne sait pas quoi faire. Madame est très à l'écoute et pose des questions, surtout concernant les adaptations alimentaires. La fille restera discrète tout au long de l'entretien.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie du patient** : Il se déplace avec une canne et s'aide du bras de la personne qui l'accompagne. Les membres supérieurs et inférieurs sont touchés du même côté.
- **personnelles** : Il semble complètement indifférent (attitude «révoltée») à ce que nous pouvons dire mais en réalité il est attentif puisqu'il réagit aux conseils que l'on peut lui donner surtout en ce qui concerne la manœuvre de Heimlich. Monsieur nous a semblé un peu fatigué mais cela était certainement dû au fait qu'il venait d'effectuer un examen du souffle.
- **alimentation** : il évite la salade, et toutes les viandes de type bifteck.
- **médicaments** : La prise des médicaments n'est pas toujours facile («ils sont trop gros» nous dit son épouse).
Le régime est normal, monsieur boit de l'eau plate et gazeuse. Il reconnaît qu'il fait des fausses routes dont des fausses routes silencieuses (aux liquides et aux solides).

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Les personnes étaient attentives jusqu'à la fin, concernées. Ce couple paraît uni, madame semble à l'écoute de son époux.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Madame C. pour M. CN.

Monsieur CN., (48 ans).

Le 18/03/11, j'ai appelé monsieur CN suite à notre entretien du 25/01/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était alors en présence de son épouse et de sa fille. C'est madame qui a répondu car monsieur ne répond pas au téléphone. Néanmoins, elle était à côté de lui et lui rapportait nos propos en temps utile.

Déroulement de l'entretien : (environ 20 minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et madame m'a immédiatement reconnue Je lui ai demandé des nouvelles. Elle répond «ça a été, pas de fausse route, on s'est bien imprégné des fiches, on suit à la lettre».

Aujourd'hui, il mange des purées, des petites pâtes et des soupes épaissies pour ce qui est des adaptations de textures.

Monsieur n'est plus suivi en orthophonie car c'était dur de supporter l'attente en salle d'attente au milieu des enfants, et il est difficile de trouver une orthophoniste qui accepte de venir à domicile donc a préféré ne pas continuer.

Monsieur a une consultation le 28 avril pour le protocole de recherche sur les nouveaux traitements.

Il a été arrêté pour le travail donc son moral est en baisse car il adore son travail. De ce fait, il est tout seul la journée et reçoit des visites de ses collègues et des membres de sa famille.

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...**

✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

«Oui tout à fait. C'est clair et précis. Elles sont dans la cuisine».

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : oui

Ce dont elle s'est le plus servi : les adaptations et les postures vers la droite et la gauche.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Claires et synthétiques, oui oui».

J'ai demandé si ce n'était pas trop long à lire et elle m'a assuré que non, «C'était pas trop long».

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

Oui.

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

Non.

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«Je trouve que c'est bien, rien à redire».

• **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

• **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **4/10** : (score inchangé par rapport au 25/01/11) (question posée par madame à monsieur).

- **Échelle de type Borg :**

Score de **3/10 (fausses routes modérées)**. (question posée par madame à monsieur).

(contre 5/10 le 25/01/11, ce qui équivaut à des fausses routes sévères)

- **Grille Mini-Zarit :**

C'est madame qui a répondu aux questions.

Elle obtient un score de **4,5 ce qui correspond à un fardeau modéré (score de 4 le 25/10/11, fardeau modéré)**.

Elle fait des commentaires pour chaque réponse. Les relations avec les amis sont plus difficiles. Il y a un retentissement psychologique même si elle s'y était préparée. Elle a grossi. Monsieur change encore plus facilement d'humeur et sa personnalité a changé aussi. Elle dit s'en sortir pour le moment. S'occuper de son mari représente une charge maintenant (elle me l'a dit très bas, certainement pour que monsieur n'entende pas).

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

«On vous a aidé, on est très contents de le faire».

Annexe n° 8 :**Cas clinique n°6 : OI**

Date : 27/01/11

Diagnostic :**SLA de forme bulbaire, sporadique débutée en 2008**site de début : **bulbaire (dysphonie)****Traitements au moment de l'étude :****absence de VNI, de GPE ou de trachéotomie****compléments alimentaires (2/jour) et alimentation enrichie depuis le 4/11/10****Évaluation nutrition : poids actuel : 70 kg**

poids de forme : (de référence : 73,5 kg)

taille : 1,60 m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension Durée des repas : **30 minutes**Quantité calorique/jour : **2000 (satisfaisant)**Compléments nutritionnels : oui non**Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaisse Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbares :****12/20**

Échelle de Mc Gill : 10/10**Grille Mini-Zarit : 3/7 : Fardeau léger**Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **Mme O., épouse de monsieur****Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 4 : assez modérée****Proposition de :** DATE :

VNI : proposition .../02/2011

acceptation .../.../...

GPE : proposition 19/02/2011

acceptation .../.../...

Évaluation des fausses routes si présentes :**Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **4/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption **Nombre 2 (en 4 jours)**
 à chaque repas
 chaque jour
 quelques fois par semaine
 quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls
 liquides et solides
 solides (aliments)
 salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait
 Moyennement satisfait
 Satisfait
 Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile
 Moyennement utile
 Utile
 Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur OI.

Le 27/01/11, en consultation. (neurologie)
Nous avons rencontré ce jour monsieur OI., (61 ans), accompagné de son épouse et de leur fille (adulte). Ils devaient rencontrer le neurologue par la suite.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Après notre entrevue, nous avons pu consulter le dossier médical infirmier. Nous y relevons les éléments suivants :

- Des informations sur le score ALSFRS-R concernant les formes bulbaires et l'alimentation
- Les signes déficitaires de début de la SLA datent de 2008. La SLA est à prédominance bulbaire sporadique.
- Ce patient a déjà fait deux fausses routes importantes nécessitant la manœuvre de Heimlich. Cependant, son épouse dit qu'il fait peu de fausses routes, sauf dernièrement, où il en a fait deux en une semaine bien que cela faisait quinze jours qu'il n'avait rien eu. Les fausses routes concernent les liquides.
- On observe une modification du poids. Monsieur a pris du poids, ce que nous a confirmé son épouse car elle a adapté l'alimentation. Cependant dans le dossier, on note aussi une perte de poids du patient à un moment donné et sa femme l'explique par un voyage au Portugal où il a fait chaud. La perte est de 3kg en quatre mois.
- Il semblerait que monsieur développe des troubles cognitifs.

Déroulement de notre intervention : patient en présence de son épouse :

➤ **Prise de contact :**

Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.

➤ **Histoire de la maladie par l'épouse :**

Madame a pris la parole et nous a expliqué toute l'histoire de son époux. Le premier signe a été la voix qui se modifiait, qui était cassée au départ, ce signe était présent depuis au moins deux ans (dysphonie). Le patient a donc consulté différents spécialistes, effectué plusieurs examens (scanner, IRM...). Ils ont pensé à des soucis intestinaux à un moment donné. Un médecin a observé sa marche qui était devenue problématique.

Les troubles de déglutition sont apparus en janvier 2010. Monsieur a commencé le traitement par Rilutek en février 2010.

Nous avons posé des questions concernant l'alimentation, les boissons, les postures... afin d'adapter au mieux nos conseils. Dès à présent, madame semble adapter correctement l'alimentation et les textures. Le repas dure environ trente minutes et les aliments sont parfois mixés.

➤ Présentation de nos fiches, adaptée au patient :

Fiche 1 La déglutition : Nous avons fourni une explication détaillée des différentes étapes de la déglutition et des informations générales sur la déglutition et ses mécanismes, en insistant surtout sur les fausses routes et sur le fait qu'il faut conscientiser ce réflexe au maximum.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :

Nous avons insisté sur les postures (tête en flexion sur le sternum, rotation, inclinaison). Madame rapporte que son mari s'étrangle, que la prise de médicaments est difficile quand il est installé dans le fauteuil (mauvaise installation, il est avachi, les appuis au sol et la stature verticale ne sont vraisemblablement pas respectés).

Nous avons aussi précisé ce qu'il ne faut pas faire (tête en arrière), les textures (éviter la semoule, ce qui est dispersible en bouche). Madame mixe tous les aliments qui posent problème « les coquillettes ça passe pas ».

Des conseils sur l'enrichissement de l'alimentation avec l'idée de ne pas perdre de poids (recettes) ont été transmis. Madame cuisine de manière riche et c'est parfait. Malgré cela, elle rencontre quand même des difficultés car son mari se lasse vite. Elle dit que « tout doit être bien cuit ». Nous avons évoqué les textures des aliments (purées) et des boissons (eau gazeuse, nectar).

Concernant les boissons, il en ressort que monsieur n'aime pas l'eau gazeuse (nous proposons le citron qui pourra donner des informations en bouche pour déclencher le réflexe de déglutition). Il n'aime plus les jus de fruits. Leur fille et nous-même indiquons qu'il faudrait peut-être élargir et diversifier les goûts et tester de nouvelles saveurs et textures comme les nectars et les smoothies.

De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Madame nous confie que son mari a déjà eu des problèmes de déglutition avec un morceau de pomme et fait des fausses routes aux solides. En conséquence, elle a adapté les plats avec des petits morceaux mous. Madame modifie donc l'alimentation et fait bien cuire les aliments pour qu'ils soient bien mous (salade de fruits, riz au lait...).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications de la manœuvre de Heimlich, avec une partie des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée). Nous avons précisé que les postures concernent en particulier les patients SLA. La fille a posé des questions concernant les claques dans le dos (elle a passé l'AFPS) et nous avons discuté en détails de cette manœuvre. Monsieur arrive à se dégager en toussant mais sa fille précise qu'il a parfois une toux difficile. L'épouse ajoute que la tape dans le dos peut parfois permettre d'évacuer les morceaux. Le patient nous explique par gestes qu'il sent que ça coince dans la gorge, que ça bouge et qu'il arrive à se dégager en toussant et en se penchant en avant.

Fiche 4 La gastrostomie : Cette fiche n'a pas été présentée (gastrostomie pas encore d'actualité). Toutefois, la VNI et la GPE ont été évoquées.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill** : le patient nous dit **10/10**. (La fille est étonnée et sceptique)
- **Grille Mini-Zarit** : en présence du patient. C'est madame qui a répondu à l'échelle. Madame détourne ses réponses qui sont plutôt qualitatives que numériques comme le demande la grille (peur d'être jugée ?), sa fille lui reformule les questions et la recentre sur la grille. Madame minimise les difficultés ressenties et sa fille le lui fait remarquer. Madame dit qu'elle veut tout gérer seule, s'il le faut, elle s'arrêtera de travailler. Elle a peur qu'il tombe car cela arrive quelquefois. Elle n'avait pas compris le terme de «charge» de la dernière question et sa fille le lui a ré-expliqué. La fille semble un peu en souffrance de voir sa mère dans le déni. Le score est de **3**. D'après cette grille, nous avons la présence d'un **fardeau léger**.
- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) remplie par le patient** : **4 : assez modérée**

➤ **Repas thérapeutique :**

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique. Monsieur dit qu'il se rince la bouche avec de l'eau après chaque repas. Nous l'encourageons à poursuivre.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient** : nous pourrions appeler le patient, qui pourra également nous joindre, ainsi que son aidant (madame). Nous appellerons fin février, début mars, pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré environ deux heures) :

- **Position** : monsieur assis, un peu en retrait mais très à l'écoute, sa fille se tourne parfois vers lui pour lui demander son avis et l'inciter à parler. Il intervient aussi pour préciser les dires de sa femme.
- **Voix** : dysarthrie importante avec une voix très rauque, ce patient est inintelligible mais dans la communication, il se fait très bien comprendre par les gestes et les intonations. Toutefois, sa fille reconnaît parfois qu'elle ne comprend pas ce qu'il dit «Papa, je n'ai pas compris ce que tu viens de dire».
- **L'épouse** : elle vit avec le patient, travaille encore. C'est une dame très énergique qui ne veut pas se faire aider. Elle désire tout contrôler, ce que sa fille accepte mal (elle aimerait de l'aide pour sa mère). Madame mène toutes les actions de la maison et est fatiguée (elle se couche tard car elle fait tout ce qu'elle doit faire après que son mari soit couché). Cette dame semble dans le déni, sa fille la pousse dans ses retranchements pour lui faire reconnaître sa fatigue et son déni.

Cette dame parle beaucoup, donne des précisions dans ses réponses mais les détourne vite en changeant de sujet, elle semble avoir peur d'être jugée et de mal faire (mais caractère +++).

- **La fille** : elle ne vit plus chez ses parents, essaie de les aider. Elle a bien saisi l'attitude de sa mère tant sur le plan physique que moral. Elle voudrait que sa mère soit davantage aidée, ce que cette dernière refuse pour le moment. Elle semble très consciente des troubles de son père et cela l'inquiète.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie du patient** : il marche avec une canne.
- **alimentation** : monsieur mange plus facilement mixé et en morceaux tendres. Une indication de gastrostomie est posée en février 2011, elle est refusée par madame avec véhémence.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

- Ces personnes étaient très attentives jusqu'à la fin, concernées, surtout la fille. Elles semblent avoir bien compris nos informations et ont réagi favorablement à notre intervention.
- Madame semble dans le déni. Elle «prend» cependant de la place au sein de la conversation.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Madame O. pour M. OI.

Monsieur OI., (61 ans)

Le 21/03/11, j'ai appelé monsieur OI suite à notre entretien du 27/01/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était alors en présence de son épouse et de leur fille (adulte). Comme monsieur ne répond pas au téléphone, j'ai parlé à sa femme. Monsieur n'était pas présent à ses côtés.

Déroulement de l'entretien : (un quart d'heure)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et madame m'a reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles (notamment comment se passent les repas de son mari). Elle répond que les repas «ça repart mieux quand même...il prend le temps, il a l'habitude de faire comme il faut mais je vois que ça se développe». Elle me rapporte que malgré ses efforts, son état se dégrade++. Il ne s'est pas étranglé depuis notre entrevue.

Son équilibre diminue.

Monsieur ne peut plus manger de viande en morceaux) «de la viande comme ça, c'est rare qu'il en mange»). Madame prépare des quiches à la viande, au chorizo... Elle cuisine avec des œufs, de la crème fraîche, du fromage... (enrichissement ++). Il arrive à mâcher des fromages fondus (type Vache qui rit).

J'ai précisé que j'allais faire le point avec elle et lui poser des questions, auxquelles elle pouvait répondre tranquillement, en donnant le positif et le négatif, que je ne jugeais pas.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

Oui

(«Pour moi, c'était un peu difficile de faire certaines choses...non je veux dire que c'était difficile pour moi de le voir comme ça»)

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Oui»

Ce dont elle s'est le plus servi : «Je me sers de tout» (surtout pour les conseils culinaires pour l'enrichissement)

«Les fiches sont à côté de la table, toujours là». Madame me dit qu'elle les a relues hier.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Claires? Oui et c'est bien utile»

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Oui, bien sûr.»

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

Non. Mais madame arrive à trouver les textures qui conviennent à monsieur. (Il mange de l'avocat et du thon avec de la mayonnaise) «Il mange de la crème fraîche, de la Vache qui rit (...) la purée, faut que ce soit liquide... »

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches?

Elle ne sait pas. «Faut se mettre dans la tête que c'est toujours comme ça, on n'améliore pas la maladie.»

Madame est triste et parle beaucoup «en parallèle» (commentaires).

• Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :Pas du tout satisfait Moyennement satisfait Satisfait Très satisfait **• Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**Pas utile Moyennement utile Utile Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Échelle non mesurée. J'ai demandé à madame comment elle pensait que se sentait son mari. «Il parle de médicaments tout le temps. Il écrit souvent, il répète sans arrêt(...) il demande souvent ce qu'il va devenir... mais moi je lui réponds pas, (...) la vie c'est comme ça.»

Monsieur semble souffrir. Les répétitions et le changement de l'humeur (plus «têtu») sont-ils à mettre en lien avec les troubles cognitifs ?

(Le score était de **10/10** le 27/01/11)

- **Échelle de type Borg :**

Absence de score car je n'ai pas pu parler à monsieur et madame était «perturbée» donc je n'ai pas insisté.

(Le score était de **4/10** le 27/01/11, ce qui équivaut à **des fausses routes assez modérées.**)

- **Grille Mini-Zarit :**

La femme de monsieur a répondu aux questions. «ah ça va être dur de mettre des notes».

Elle obtient un score de **6 ce qui correspond à un fardeau sévère.** (contre un score de **3 soit un fardeau léger (sous -évalué)** le 27/01/11)

Madame éclate en sanglots. Elle précise qu'elle pleure tous les jours. Elle ne veut pas parler de ce poids à sa fille qui «déjà de gros soucis».

Madame commente chaque réponse.

Copie des réponses :

Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :

- Des difficultés dans votre vie familiale : «Oui, devant lui, on ne peut pas dire ça.»
- Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs ou dans votre travail : «Non,(...) Il y beaucoup de monde qu'on ne voit plus, il ne parle plus ! (...), les gens sont gênés, ils viennent le voir mais ils ne se parlent pas...»
- Un retentissement sur votre santé (physique et/ou psychique) : (éclate en sanglots) «Quand je le vois manger, ça me rend malade (...)

Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent : «Avant c'était quelqu'un de nerveux».

Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent : «J'ai une angoisse énorme car je suis toute seule (...) je pleure tous les jours»

Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent : demande d'aide auprès de la MDPH, c'est en cours. Elle ajoute «Pas pour le moment (...), personne ne m'aide mais si je peux le faire...»

Ressentez-vous une charge en vous occupant de votre parent : non posée...

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

Non posée.

Je note que madame est très triste et en souffrance, et ce, dès le début de la conversation. A la fin, elle est pressée de raccrocher mais me remercie.

Cela a été très difficile de parler à cette dame tout en tentant de poser des questions. Cela n'est pas simple d'entendre la souffrance sans pouvoir agir directement.

Annexe n° 9 :**Cas clinique n°7 : CC**Date : 27/01/11**Diagnostic :****SLA de forme spinale, sporadique débutée en 2005****site de début : main gauche (fin 2005- début 2006)
(diagnostic: février 2009)****Traitements au moment de l'étude:****absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie****Évaluation nutrition : poids actuel : 72kg**

poids avant la SLA : 65-67 kg

poids de forme : 65-67 kg

taille : 1,62m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension Durée des repas : **30 minutes**

Quantité calorique/jour : /

Compléments nutritionnels : oui non**Bouche** : Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Score Norris Bulbaire : réalisé le 30/01/09****39/39****Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :**

réalisée le 16/12/10

14/20

Échelle de Mc Gill : 5/10. Évocation de vertiges, le jour de l'entretien.

Grille Mini-Zarit : 2,5/7 : Fardeau léger

Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **Melle C., fille de la patiente (qui n'est pas avec elle quotidiennement).**

Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 0.5 : très très légère (à peine perceptible) Toux

Évaluation des fausses routes si présentes :

Diagnostic des fausses routes :

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :

Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **0,5/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....

à chaque repas

chaque jour

quelques fois par semaine

quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls

liquides et solides

solides (aliments)

salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Madame CC.

Le 27/01/11, en consultation. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame CC., (59 ans), et sa fille.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier. Les données suivantes ont été recueillies auprès de la patiente.

- La SLA a été diagnostiquée en février 2009. Les premiers signes datent de 2005-2006 sous la forme d'une difficulté à la main gauche. La paralysie gagne aujourd'hui sa jambe droite et sa main droite.
- Elle connaissait déjà la maladie et était persuadée qu'elle en était atteinte depuis le début.
- Elle a fait de la kinésithérapie et a vu son médecin et un neurologue. Il y a eu une évocation de SEP, d'un problème de canal de Guillon mais qui ont été infirmés. Le membre inférieur gauche a ensuite été touché, ce qui lui a posé des soucis pour la marche. Suspicion d'une sciatique. Elle a vu différents médecins, a effectué IRM et scintigraphie (le diagnostic a été posé à partir de ce moment).

Déroulement de notre intervention : patiente en présence de sa fille :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et ses mécanismes. Insistance sur les fausses routes (surtout les fausses routes silencieuses).

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons voulu donner de l'importance aux postures, sur ce qu'il ne faut pas faire (tête en arrière), sur les textures (éviter la semoule, ce qui est dispersible en bouche, évocation des purées, eau gazeuse, nectar)Q. Elle doit faire attention quand elle mange et à ne pas parler sinon il y a risque de fausse route. Accentuation aussi sur les recettes (elle mange déjà beaucoup de crèmes et d'aliments gras), ne pas perdre de poids, enrichir l'alimentation.
De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée). Insistance sur le numéro d'urgence et sur ce qu'il ne faut pas faire. Intérêt accru de sa fille qui pose des questions sur la position car sa mère est en fauteuil roulant.

Fiche 4 La gastrostomie : non présentée car la gastrostomie n'est pas d'actualité.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

- Passation des échelles :
 - **Échelle de Mac Gill** : la patiente nous dit **5/10**. L'état général est moyen car présence de vertiges.
 - **Grille Mini-Zarit** : en présence de la patiente.
La fille présente un score de **2,5**, ce qui représente un **fardeau léger** mais la fille n'est pas l'aidant principal. Elle dit que sa mère n'a pas changé de personnalité.
 - **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **0,5: fausses route très très légères mais présence de toux..**
- **Repas thérapeutique** :
Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.
- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente** : nous pourrions appeler la patiente, qui pourra également nous joindre, ainsi que son aidant. Nous appellerons mi-mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré environ une heure) :

- **Position** : dame assise, bras replié, personne calme.
- **Voix** : bonne. La patiente est tout à fait intelligible et on ne note pas de troubles particuliers.
- **Sa fille** : en retrait, inquiète pour sa mère. Elle habite à plusieurs kilomètres de sa mère mais se rend disponible dès que possible (aujourd'hui elle avait pris une RTT).

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie de la patiente** : fauteuil roulant manuel.
- **personnelles** : elle nous dit être dans l'attente de l'ergothérapeute pour bénéficier de couverts ergonomiques et d'une assistante sociale. Madame est veuve et vit avec son ami.
- **alimentation** : elle mange de tout et sans faire spécialement attention. Elle dit ne pas avoir de troubles de déglutition. Nous la mettons en garde sur les difficultés de déglutition éventuelles et disons qu'elle doit faire attention malgré tout. Elle nous dit manger rapidement pour être tranquille. Nous lui proposons alors de faire plusieurs repas courts. Elle nous dit ne pas faire de fausses routes mais ça lui arrive de tousser, qu'elle s'est déjà étranglée quand elle parlait. Nous en déduisons qu'elle fait des fausses routes à la salive.

- médicaments : elle voudrait écraser ses médicaments pour les avaler plus facilement, mais a peur que cela diminue leur effet.
Le régime est normal.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Ces personnes étaient très attentives jusqu'à la fin, concernées, très motivées.

La patiente est joyeuse, pleine de volonté (façade?) et de joie de vivre. Elle nous avoue pourtant que ce n'est pas toujours évident.

Elle semble un peu dans le déni, minimise peut-être un peu ses troubles de déglutition. En effet, elle nous dit ne pas faire beaucoup de fausses routes mais tousser après avoir avalé. Sa fille ajoute qu'il lui est déjà arrivé d'avoir des quintes de toux importantes. Nous insistons alors sur le fait que tousser après la déglutition n'est pas normal et peut déjà être un signe de fausses routes.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Madame CC.

Madame CC., (59 ans).

Le 18/03/11, j'ai appelé madame CC suite à notre entretien du 27/01/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors en présence de sa fille.

Déroulement de l'entretien : (environ 30 minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles** :

Je me suis présentée et madame m'a immédiatement reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles. Elle répond «Écoutez, vous m'avez sauvé la vie, j'ai fait une fausse route avec un biscuit fait maison, il y a environ trois semaines-un mois. Sans la manœuvre de Heimlich, j'étais morte, même pas la peine d'appeler les pompiers, ça aurait été trop tard. Je me suis vue mourir». Elle m'explique la situation dans laquelle la fausse route est survenue. C'est son ami qui a pratiqué la manœuvre de Heimlich.

Aujourd'hui, elle ne mange plus de biscuit sec par peur des fausses routes aux solides. Elle ressent des difficultés avec les liquides (qu'elle épaisse dorénavant), avec la soupe liquide (qu'elle accompagne d'une biscotte bien trempée pour faciliter la déglutition). Elle fait beaucoup de plats en sauce. Elle ne mange pas s'il n'y a personne à côté d'elle et évite de parler en mangeant.

Elle ressent aussi des difficultés pour tousser, je lui ai donc dit qu'elle pouvait par exemple faire des hémorragies quand elle manquait de force.

Madame n'est pas suivie en orthophonie: «j'en vois pas et je veux pas car ça fait trop de médecins autour de moi».

Elle conclut par «tout ce que vous m'avez donné, c'est bien. Je les ai fait lire par mes auxiliaires de vie aussi».

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

Comme sa fille n'était pas présente, j'ai décidé de parler avec son ami et de lui faire passer la grille Mini-Zarit pour avoir un résultat. Il me fait part de son impression que Madame prend une grosse gorgée pour les liquides.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

«Oui. Par contre vous nous aviez dit que dans la SLA, il y avait peu de fausses routes, or elles sont parfois nombreuses» Madame n'avait pas compris que je parlais des fausses routes asphyxiantes. Il y a eu un malentendu à ce moment.

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : oui. Lecture par tout le monde. «C'est des choses qu'on fait et qu'on sait par la psychologue, l'ergothérapeute et la diététicienne».

Ce dont elle s'est le plus servi : les adaptations alimentaires de textures.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Oui, c'était clair».

J'ai demandé si ce n'était pas trop long à lire et elle m'a assuré que non.

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

Oui, «on a utilisé le plus grave donc on a tout tenté».

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«La tête en bas, faut pas que je parle, même au téléphone je tousse en parlant». (Fausses routes salivaires).

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«Là faudrait que je réfléchisse mais il n'y a rien de précis qui me vient».

• Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

• Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **7/10** : (**contre 5/10 le 27/01/11**) : augmentation des antidépresseurs et avec le beau temps, le moral est moins bon car elle ne peut pas sortir.

- **Échelle de type Borg :**

Score de **4/10 (fausses routes assez modérées)**, mais quand elle a fait sa fausse route, score de 10/10 puisqu'elle s'est étranglée, (**contre 0,5/10 le 27/01/11, ce qui équivaut à des fausses routes très très légères**).

- **Grille Mini-Zarit :**

Cette fois, c'est l'ami de madame qui a répondu aux questions.

Il obtient un score de **5,5 ce qui correspond à un fardeau sévère (score de 2,5 pour sa fille le 27/10/11 ce qui équivaut à un fardeau léger)**.

Il fait des commentaires pour chaque réponse. Il dit qu'au niveau de l'aide à la personne, ça va mais au niveau moral c'est parfois plus dur à accepter. A la dernière question, il dit «je le prends bien de ce côté-là. Mais j'ai besoin d'aide, d'explications pour son bien-être, pour lui faciliter la vie». Il explique aussi que madame a reçu les couverts ergonomiques (dont on avait parlé lors de notre rencontre) et qu'elle commence à avoir du mal à tourner les pages des livres (or c'est son activité principale donc ils pensent acquérir un ordinateur).

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

«Non je crois qu'on a tout dit».

Je note que sa voix est bonne. Madame est parfaitement intelligible.

Annexe n° 10 :**Cas clinique n°8 : DZ**Date : **08/02/11****Diagnostic :****SLA de forme spinale, familiale débutée en 2009
(date de diagnostic en novembre 2009)**site de début : **membre supérieur gauche distal****Traitements au moment de l'étude :**

absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie

Suivi pour le protocole de recherche thérapeutique médicamenteux.**Évaluation nutrition : poids actuel : 75 kg**

poids avant la SLA : 77 kg

poids de forme : 77 kg

poids au diagnostic : 77 kg

taille : 1,74 m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension **Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Score Norris Bulbaire : réalisé le 8/ 04/10****39/39****Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :****16/20****Échelle de dépression HAD :****Résultats :**Total du versant Anxiété : **2/21 points**Total du versant Dépression : **4/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats sont non significatifs d'un état anxieux ou dépressif.

Échelle de Mc Gill : 10/10**Grille Mini-Zarit: 2,5/7 : Fardeau léger**Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **Mme D., son épouse****Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : Entre 2 : légères et 3 : modérées****Évaluation des fausses routes si présentes :****Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **2-3/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....
 à chaque repas
 chaque jour
 quelques fois par semaine
 quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls
 liquides et solides
 solides (aliments)
 salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait
 Moyennement satisfait
 Satisfait
 Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées:

Pas utile
 Moyennement utile
 Utile
 Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur DZ.

Le 8/12/11, en consultation (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour monsieur DZ., (37 ans) accompagné de son épouse. Ils ont rencontré juste avant le neurologue et l'assistante sociale. Monsieur était attendu ensuite pour une prise de sang.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Après notre entrevue, nous avons pu consulter le dossier médical infirmier (histoire de la maladie). Nous relevons les éléments suivants :

- Les premiers signes déficitaires (début de la SLA) sont apparus en juin 2009. Le site de début est la main gauche.
- Le diagnostic a été posé en novembre 2009.
- Il s'agit d'une SLA spinale et familiale. Le frère de monsieur est en effet décédé d'une pathologie de la corne antérieure de la moelle.
- Le 5 janvier 2010, le traitement au Rilutek est mis en place.
- Le 23 février 2010, le EI Escorial révèle une SLA «probable étayée».
- En août 2010, une béquille est proposée pour éviter les chutes.
- Le patient est un ancien pompier.
- C'était un grand sportif qui a pratiqué le handball pendant 15 ans à raison de 8 à 10 heures par semaine.
- Son poids s'est un peu modifié (77 kg en août 2010 et 75 kg en novembre 2010)

Déroulement de notre intervention : patient en présence de son épouse :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée au patient (début de maladie) :

Fiche 1 La déglutition : Nous avons fourni une explication rapide et des informations générales sur la déglutition et ses mécanismes, en insistant surtout sur les fausses routes (notion déjà connue, monsieur a dit le terme avant que nous en parlions) et les fausses routes silencieuses. Le temps laryngé est le plus dangereux puisqu'à ce moment il n'y a plus de contrôle volontaire.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons insisté sur les postures (tête en flexion sur le sternum avec le «double menton», rotation, inclinaison), sur ce qu'il ne faut pas faire (tête en arrière, ce que faisait ce patient à longueur de temps).

Ce patient nous dit qu'il mange de tout, qu'il n'a pas de problème pour manger (semoule, riz...). Il dit «Je n'ai pas de troubles de déglutition mais il m'arrive de faire des fausses routes». Nous apprenons cependant qu'il tousse lors de l'alimentation. Nous avons évoqué les textures (éviter la semoule, le riz,... ce qui est dispersible en bouche, si des difficultés apparaissent par la suite).

Pour la boisson, monsieur boit avec une paille. Il boit de tout. Nous lui proposons aussi les smoothies et les nectars pour faciliter la déglutition. Nous évoquons aussi les pailles à gros diamètre pour les aliments épais (comme la compote de pomme) et les pailles anti-reflux pour soulager son souffle. Il nous dit même que tous ses amis «ont acheté des pailles».

Monsieur ne peut quasiment plus bouger sa main, lever le bras et mettre en bouche, les couverts sont trop lourds. Il explique que cela est difficile et préfère amener sa bouche aux aliments. Nous lui parlons des couverts ergonomiques et lui recommandons de rencontrer l'ergothérapeute qui pourra le conseiller plus précisément. Il mange dans son fauteuil ou sur une chaise en gardant bien les appuis des pieds au sol.

Sa femme lui donne à manger donc nous lui donnons des conseils par rapport à sa posture. Nous lui donnons aussi des idées pour enrichir l'alimentation (astuces et recettes). Nous expliquons que tous les conseils des fiches ne les concernent pas (notamment l'eau gélifiée) et monsieur nous dit que «ce sera peut-être utile dans 15 ans», il comprend qu'il est préférable de mettre en place certains réflexes pour la déglutition, en prévention «je suis votre cobaye».

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications de la manœuvre de Heimlich (connue de monsieur qui était pompier) en insistant sur ce qu'il faut éviter de faire. Nous avons illustré nos propos grâce aux photographies (surtout en position assise, couchée, et alité). Nous ajoutons que l'utilisation est importante (car le risque peut être vital) et que la manœuvre peut être utilisée pour toute la famille, donc à diffuser.

Fiche 4 La gastrostomie : Cette fiche n'a pas été présentée (gastrostomie pas encore d'actualité).

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison. Nous préconisons de les placarder dans la cuisine ou dans la salle où sont pris les repas afin que les personnes de la maison puissent s'y référer en cas de doute ou de problème. Ils proposent d'acheter une nappe plastifiée transparente pour y glisser les fiches.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill** : le patient rit puis nous dit **10/10**. «On a bien rigolé hier et même dimanche» nous disent-ils en riant. Monsieur a passé cette échelle avec la psychologue, il a toujours dit 10/10 et une fois 8/10.
- **Grille Mini-Zarit** : en présence du patient. Madame répond au Mini-Zarit : **2,5 : le fardeau est léger, mais il est très probable qu'elle sous-estime ses difficultés (échelle effectuée en présence de son mari)**.

Elle avoue avoir peur pour son propre avenir et son époux ajoute «Tous les jours elle flippe que je sois plus là» «Je suis un deuxième bébé pour elle». Elle a les larmes aux yeux à la fin des questions.

- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) :** Monsieur évalue l'importance de ses fausses routes entre **2 et 3**, ce qui représente des **fausses routes légères à modérées**.

➤ **Repas thérapeutique :**

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient et son aidant :** Nous pourrions appeler le patient qui pourra également nous joindre. pour faire le point (noter les remarques, les questions, l'utilisation des fiches...). Nous les rappellerons d'ici mi-mars pour réévaluer, et répondre à notre questionnaire de satisfaction.

Les fiches sont données, pour une utilisation quotidienne et/ou si nécessaire.

Nous leur rappelons l'intérêt de notre travail et que le but est de s'améliorer pour pouvoir prodiguer encore d'autres conseils.

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré près d'une heure) :

- **Position :** monsieur assis mais très «actif», investi, détendu
- **Voix :** normale
- **Épouse :** aidant principal au quotidien. Sa femme est aussi riieuse, elle semble avoir le même état d'esprit que son mari mais est plus discrète, à l'écoute (elle survole toutes les fiches mises à disposition pendant leur présentation). Le dossier nous apprend (après notre entrevue) qu'elle va mal. Nous constatons en effet, qu'elle est à fleur de peau, près de pleurer à la fin de la passation du Mini-Zarit.

Quelques informations : (observations et propos recueillis venant principalement de l'aidant)

- **autonomie du patient :** Monsieur se déplace en fauteuil roulant. Il dit qu'il est fainéant et pourrait marcher. Sa femme dit qu'il a «du mal à tenir debout» (quand on a parlé de la manœuvre de Heimlich à réaliser seul).
- **personnelles :** couple harmonieux, avec les mêmes idées

Nos observations par rapport à l'entrevue :

- Monsieur est très bavard, intelligible. Il est jovial, fait de l'humour et a une véritable joie de vivre (façade ? cf son dossier : 23/02/10 «La vie est belle». «La SLA ne me fait rien du tout».)
- Il nous avoue bien connaître la maladie et ce qui l'attend. Il continue de voir ses amis et sa famille, semble très ouvert.
- Sa femme est aussi gaie mais un mal-être est palpable.
- Malgré cette légèreté, ces personnes étaient attentives et en demande de conseils. (Motivation pour les postures «on essaiera !»). Monsieur était curieux, n'a pas hésité à nous poser des questions.
- Monsieur a accepté avec joie notre étude.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Monsieur DZ.

Monsieur DZ., (37 ans).

Le 23/03/11, j'ai appelé monsieur DZ suite à notre entretien du 8/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était alors en présence de son épouse.

Déroulement de l'entretien : (une dizaine de minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

(Madame a décroché. Je me suis présentée et cette dame m'a immédiatement reconnue. Elle m'a passé son mari.)

Je demande à monsieur comment il se sent depuis notre entrevue. Il répond «moralement toujours au top !». Je demande comment se passent ses repas. Il dit que ça lui arrive de faire des fausses routes mais qu'il fait plus attention, qu'il baisse la tête, qu'il évite de rire en mangeant.

J'ai précisé que j'allais faire le point avec lui et poser des questions, auxquelles il pouvait répondre tranquillement, en donnant le positif et le négatif, que je ne jugeais pas.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

«Oui, sinon je ferai pas les efforts.»

But : «Éviter Heimlich sur moi-même.»

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Oui, sinon je le ferai pas.»

Ce dont il s'est le plus servi : «baisser la tête, rester calme quand je mange et bois»

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Oui, à partir du moment où on peut lire.»

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Oui, c'est utile.»

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Oui : ne pas boire et ne pas manger».

Utiliser la salive.

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«C'est à vous de nous le dire, (...) tout conseil est bon à prendre».

• Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

• Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **9/10** : pour le moral

Score de **4/10** : pour le physique soit une moyenne **6,5** (contre **10/10** le 8/02/11)

- **Échelle de type Borg :**

Score de **10 (sévérité maximale : étranglement), puis 7**. Les fausses routes sont présentes au moins une fois par jour (liquides et salive). «10 si elle est mal gérée.» (contre **2- 3 soit des fausses routes légères à modérées** le 8/02/11)

- **Grille Mini-Zarit :**

L'épouse de monsieur a répondu aux questions. (un peu sur la défensive).

Madame s'est arrêtée de travailler et elle dit ne plus reconnaître son mari parfois.

(Madame semble plus sûre d'elle que lors du premier entretien). Elle obtient un score de **3,5 ce qui correspond à un fardeau modéré**. (contre **2,5 : fardeau léger** (fardeau qui semblait sous-évalué) le 8/02/11)

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

RAS

Je note que monsieur a toujours une élocution efficace sans difficulté notable.

Annexe n° 11 :**Cas clinique n°9 : RF**

Date : 10/02/11

Diagnostic :**SLA de forme spinale, sporadique débutée en 2009**site de début : **membre inférieur gauche (steppage gauche)****Traitements au moment de l'étude :****absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie****Évaluation nutrition : poids actuel : 79 kg**

poids de forme : (poids de référence : 80 kg)

taille : 1,75 m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension **Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaisse Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbares :****10/20****Échelle de dépression HAD : réalisée en 2010****Résultats :**Total du versant Anxiété : **0/21 points**Total du versant Dépression : **0/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats signent une absence d'état anxieux ou dépressif.

Échelle de Mc Gill :4/10**Grille Mini-Zarit : 2,5/7 : Fardeau léger**Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient) : **Mme R., l'épouse de monsieur****Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 3 : modérée****Évaluation des fausses routes si présentes :****Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **3/10**Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....à chaque repas chaque jour quelques fois par semaine quelques fois par mois Nature des fausses routes : liquides seuls liquides et solides solides (aliments) salive **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**Pas du tout satisfait Moyennement satisfait Satisfait Très satisfait **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**Pas utile Moyennement utile Utile Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur RF.

Le 10/02/11, en hospitalisation programmée. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour monsieur RF., (69 ans) et son épouse.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous avons pu consulter le dossier médical infirmier.

- Le diagnostic de SLA a été posé. Il n'y a pas de ventilation non invasive, pas de gastrostomie, ni de trachéotomie.
- Déplacement en chaise.
- Des troubles de déglutition sont observés. L'eau épaissie est donc recommandée.

Déroulement de notre intervention : patient en présence de son épouse :

➤ **Prise de contact :**

Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.

➤ **Histoire de la maladie par le patient et son aidant :**

Les premiers signes sont apparus sous la forme d'une difficulté motrice du pied gauche, «ça monte progressivement». Aujourd'hui les bras sont un peu moins mobiles. Les premiers signes datent de septembre 2009. Sa première venue à Lille date de mars 2010.

Il dit qu'il marche avec un déambulateur car il n'a pas d'équilibre. Il ressent une difficulté pour parler, pour certains mots, sa langue le gêne et il a du mal à avaler. Il est suivi en orthophonie 3 fois par semaine pour les mouvements linguaux et labiaux (praxies bucco-faciales), l'orthophoniste le fait parler et lui a donné des conseils sur la posture pour la déglutition, «je dois mettre la tête en avant». Elle a évalué sa déglutition des liquides.

➤ **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**

➤ Présentation de nos fiches, adaptée au patient :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et des fausses routes. Insistance sur les fausses routes silencieuses.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :

Nous avons voulu donner de l'importance aux postures, aux adaptations alimentaires (enrichir l'alimentation, modifier les textures, accentuation sur les recettes), conseils pour les médicaments (avec du fromage blanc ou de la crème au chocolat), les choses qu'il ne faut pas faire.

De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée). Insistance sur le numéro d'urgence et sur ce qu'il ne faut pas faire. Il y a une certaine angoisse de la part de madame, «que puis-je faire quand il s'étouffe?».

Fiche 4 La gastrostomie : non présentée car la gastrostomie n'est pas d'actualité. Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

- Passation des échelles :
 - **Échelle de Mac Gill** : le patient nous dit **4/10**.
 - **Grille Mini-Zarit** : en présence du patient.
La conjointe présente un score de **2,5**, ce qui représente un **fardeau léger**.
 - **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **3: modérée**.

➤ **Repas thérapeutique** :

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient** : nous pourrions appeler le patient, qui pourra également nous joindre, ainsi que son aidant. Nous appellerons début mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue :

- **Position** : monsieur allongé dans son lit, qui bouge cependant.
- **Voix** : bonne. Le patient est intelligible malgré ses difficultés selon lui «à dire certains mots».
- **Conjointe** : très attentive, joyeuse, debout à côté de son mari pour regarder les fiches. Cependant on la sent inquiète, «il n'y a pas d'espoir comme avec le cancer». Elle connaissait déjà la SLA.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie du patient** : fauteuil roulant manuel+ déambulateur
- **personnelles** : aucune observation notable.
- **alimentation** : madame prépare de la viande hachée, écrase les légumes, fait beaucoup de purées et des sauces. Monsieur arrive à manger des carottes râpées avec beaucoup de vinaigrette mais cela devient difficile et il mange ses fruits moulinés «ou râpés». Des morceaux peuvent rester coincés dans son appareil dentaire, il fait donc systématiquement un rinçage de la bouche. Il ressent des difficultés avec son appareil dentaire, pour mâcher et pour avaler sa salive. Il a donc bien conscience de ses difficultés pour avaler.
- **médicaments** : Pour les cachets, il prend un voire deux verres d'eau, mais avait déjà des difficultés pour les avaler avant la SLA; sinon il s'arrange pour avoir des effervescents.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Les personnes étaient attentives jusqu'à la fin, concernées. Ce couple paraît uni.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Madame R. pour M. RF.

Monsieur RF., (69 ans).

Le 22/03/11, j'ai appelé monsieur RF suite à notre entretien du 10/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était alors en présence de son épouse. C'est madame qui a répondu car monsieur ne répond pas au téléphone. Néanmoins, il était à côté d'elle, qui lui rapportait nos propos en temps utile.

Déroulement de l'entretien : (environ 25 minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et madame m'a immédiatement reconnue Je lui ai demandé des nouvelles. Elle répond «Ça va tout doucement, pas d'amélioration car pas de traitement».

Elle mouline la viande. Il boit de l'eau gazeuse et de l'eau plate bien fraîche. Monsieur applique les conseils donnés comme pencher le menton vers le bas pour avaler. Depuis l'entretien, il n'a pas fait de fausse route mais a toussé une fois.

Il est toujours suivi par une orthophoniste à raison de 3 fois par semaine pour les mouvements de langue et pour la parole. Cela se passe toujours bien.

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

«C'est sûr car de toute façon, il les fait, je regarde pour faire les sauces, la cuisine». Madame fait des légumes écrasés et des purées surtout. Ils gardent les fiches à côté d'eux, sur le placard dans la cuisine.

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Oui, car en fin de compte on faisait des choses mais machinalement mais pas jusqu'au bout donc maintenant on le fait bien par exemple l'environnement calme : on est que deux», «pour mâcher c'est un peu plus long
Ce dont elle s'est le plus servi : les postures et les fiches pour la cuisine.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Non pas trop long, je sais ce que je dois faire».

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

Oui.

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

Non.

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«J'ai pris vos conseils mais sinon je n'ai pas trop réfléchi. On a pas trouvé de choses qu'il n'y avait pas dans les fiches.».

- **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

- **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile «car on s'y réfère assez souvent».

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **3-4/10** : (score de 4 le 10/02/11) (question posée par madame à monsieur). Elle dit qu'il est extrêmement fatigué et «qu'il ne sait plus marcher».

- **Échelle de type Borg :**

Score de **1/10 (fausses routes légères)**. (question posée par madame à monsieur).
(contre 3/10 le 10/02/11, ce qui équivaut à des fausses routes modérées)

- **Grille Mini-Zarit :**

C'est madame qui a répondu aux questions.

Elle obtient un score de **5 ce qui correspond à un fardeau modéré (score de 2,5 le 10/02/11, fardeau léger)**.

Elle fait des commentaires pour chaque réponse. Elle dit qu'il est moins souriant. Il n'y a plus de loisirs selon elle. Elle dit que pour le moment elle s'en sort et que son mari ne représente pas trop une charge.

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

«Non».

Annexe n° 12 :**Cas clinique n°10 : LE**

Date : 15/02/11

Diagnostic :**SLA de forme bulbaire, sporadique débutée en 2008**site de début : **voix (diagnostic: 10/07/09)****Traitements au moment de l'étude:****gastrostomie depuis septembre 2009****absence de VNI et de trachéotomie****Évaluation nutrition : poids actuel : 58 kg**

taille : 1,70 m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension Durée des repas : **45 minutes- 1heure****Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaissie Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbares :****12/20****Échelle de dépression HAD :****Résultats :**Total du versant Anxiété : **12/21 points**Total du versant Dépression : **6/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats révèlent un état anxieux certain.

Échelle de Mc Gill : 5/10**Grille Mini-Zarit: AIDANT ABSENT LORS DE L'ENTRETIEN****Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 4 : assez modérée****Évaluation des fausses routes si présentes :****Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **4/10**Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....à chaque repas chaque jour quelques fois par semaine quelques fois par mois Nature des fausses routes : liquides seuls liquides et solides solides (aliments) salive **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**Pas du tout satisfait Moyennement satisfait Satisfait Très satisfait **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**Pas utile Moyennement utile Utile Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Madame LE.

Le 15/02/11, en consultation. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame LE., (40 ans).

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier. Les données suivantes ont été recueillies auprès de la patiente.

- SLA débutée en juillet 2008. Cela a commencé par la voix. Elle était nasonnée. Elle porte une gastrostomie depuis un an et demi.
- Fausses routes aux liquides et à la salive.
- Elle est suivie en orthophonie 2x/semaine pour les praxies bucco-faciales, la langue et «les sons».

Déroulement de notre intervention : patiente seule:

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et de ses mécanismes. Insistance sur les fausses routes. La déglutition doit devenir un acte conscient et contrôlé.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons voulu donner de l'importance aux postures, à l'environnement qui doit être calme, sur ce qu'il ne faut pas faire (tête en arrière), sur les textures. De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne la concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée). Explication pour réaliser la manœuvre seule.

Fiche 4 La gastrostomie : Insistance sur les apports nutritionnels, le plaisir de manger et le risque de fausse route salivaire qui reste présent.

Les fiches sont à sa disposition, pour la maison.

- Passation des échelles :
 - **Échelle de Mac Gill** : la patiente nous dit **5/10**.
 - **Grille Mini-Zarit** : patiente seule donc non réalisée.
 - **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **4: fausses routes assez modérées**.

➤ **Repas thérapeutique :**

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente:** nous pourrions contacter la patiente par mail car elle ne répond pas au téléphone et elle pourra également nous écrire. Nous le ferons mi-mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré environ une demi-heure) :

- **Position** : jeune dame assise, coquette.
- **Voix** : dysarthrie importante, difficilement intelligible. Voix nasonnée mais sonore. Consonnes «soufflées».

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie de la patiente:** marche claudicante, mains atrophiées et repliées vers l'intérieur.
- **personnelles** : madame est mariée et a 3 enfants.
- **alimentation** : les repas sont plus longs (3/4 d'heure-1h). Lenteur pour manger (difficultés de mastication). Elle fractionne ses repas et porte une gastrostomie depuis un an et demi. Elle dit avoir toujours faim et qu'elle aime manger. C'est elle qui cuisine avec beaucoup de sauce, «j'adore ça et ça me fait tenir». Elle adore manger des kebabs avec ses enfants car c'est de la viande en petits morceaux. Par contre elle se lasse voire est dégoûtée de certains aliments comme la pomme de terre qui l'écœure et la viande aussi à cause de la mastication. Elle a déjà ressenti une gêne en mangeant de la semoule; sa langue lui posant problème, elle évite tout ce qui colle au palais.
- **médicaments** : Les médicaments passent avec le bol alimentaire, au milieu des morceaux pour ne pas les sentir
Elle boit de l'eau gazeuse avec une paille la tête en avant. Pour les soupes, elle utilise des pailles à gros diamètre.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Elle était attentive, réagissait à tout ce que nous disions. Madame est motivée pour l'étude. Nous avons eu un bon contact, nous avons ri ensemble.

ENTRETIEN N°2 (par mail) avec Madame LE.

Madame LE., (40 ans).

Le 30/03/11, j'ai recontacté madame LE. par mail suite à notre entretien du 15/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors seule.

Déroulement de l'entretien :

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

J'ai rappelé le travail et notre entrevue. Je lui ai demandé des nouvelles. Elle répond qu'elle va mieux car elle était déprimée mais elle a repris le dessus.

A l'heure actuelle, elle se fait livrer des repas pour le midi. «Ils sont très bons, et copieux. Ils sont constitués: d'une soupe, une entrée, une viande ou poisson avec pas mal de sauce, une barquette de deux légumes, un dessert, un fromage. Cela évite la fatigue de faire mon repas, donc d'avoir suffisamment de force pour manger».

Elle fractionne ses repas, elle prend son temps pour manger dans le calme. Elle a mis les fiches sur une table.

Madame est suivie en orthophonie à domicile car elle ne conduit plus. Elle fait les exercices «classiques» recommandés. Elle m'avoue que c'est une contrainte pour elle mais ne m'explique pas pourquoi.

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...**

✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

«Parfaitement».

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Oui !»

Ce dont elle s'est le plus servi : La fiche n°3 pour la famille.

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Elles ont été faites d'une manière très simple à comprendre et très complètes».

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Cela demande tout de même de l'organisation et beaucoup de concentration».

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Oui il suffit d'appliquer les conseils de ces fiches».

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches?

«Je ne vois rien à ajouter».

• **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

• **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **9/10** : (contre **5/10** le 15/02/11).

- **Échelle de type Borg :**

Score de **3/10 (fausses routes modérées)**, (contre **4/10** le 15/02/11), ce qui équivaut à des fausses routes assez modérées).

- **Grille Mini-Zarit :**

Cette fois-ci c'est le mari de madame qui a répondu aux questions. Il n'y a donc pas de comparaison possible avec le premier entretien car elle était seule.

Il obtient un score de **3,5 ce qui correspond à un fardeau modéré.**

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

Elle me dit qu'elle a du mal à taper à l'ordinateur car elle ressent une très grande fatigue au niveau des mains.

Annexe n° 13 :**Cas clinique n°11 : LO**

Date : 18/02/11

Diagnostic :**SLA de forme spinale, sporadique débutée en 2007**site de début : **main gauche (diagnostic: février 2009)****Traitements au moment de l'étude :****VNI****absence de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie****Évaluation nutrition : poids actuel : le 08/01/10: 129 kg**

poids avant la SLA : 140 kg (Poids maximum: 132 kg)

taille : 1,62 m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension Durée des repas : **30-45 minutes****Score Norris Bulbaire : réalisé le 08/01/10****33/39****Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :**

réalisée le 30/11/10

11/20**VNI :**Durée totale : **6h-6h30**Heures nuit : **5h-5h30**Heures jour : **1h**Tolérance masque: **oui****Échelle de dépression HAD : réalisée le 30/11/10.****Résultats :**Total du versant Anxiété : **2/21 points**Total du versant Dépression : **5/21 points**

Entre 8 et 10 : État anxieux ou dépressif douteux.

Au-delà de 10 : État anxieux ou dépressif certain.

Ces résultats sont non-significatifs d'un état anxieux ou dépressif.

Échelle de Mc Gill :5/10**Grille Mini-Zarit :3,5/7 : Fardeau modéré**Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **M. L., mari de la patiente****Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 3 : modérée****Évaluation des fausses routes si présentes :****Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **3/10**

- Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....
 à chaque repas
 chaque jour
 quelques fois par semaine
 quelques fois par mois

- Nature des fausses routes : liquides seuls
 liquides et solides
 solides (aliments)
 salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

- Pas du tout satisfait
 Moyennement satisfait
 Satisfait
 Très satisfait (**éducation très appréciée**)

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

- Pas utile
 Moyennement utile
 Utile
 Très utile +++++

ENTRETIEN N°1 avec Madame LO.

Le 18/02/11, en hospitalisation programmée. (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour madame LO, (51 ans) et son mari.

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Avant notre entrevue, nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier. Les données qui suivent ont été recueillies auprès du couple; c'est le mari qui s'est exprimé.

- SLA depuis juin 2007.
- Elle est suivie en orthophonie une à deux fois par semaine s'il y a de la place pour des massages (qu'elle aime beaucoup), les praxies bucco-faciales, la voix. Elle devait acquérir une aide technique pour communiquer mais est toujours en attente. Elle a bénéficié de conseils pour les repas.
- Elle fait des fausses routes occasionnelles.
- La proposition de la trachéotomie a été refusée par madame. Elle porte une ventilation non invasive pour dormir.

Déroulement de notre intervention : patiente en présence de son époux :

- **Prise de contact :**
Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.
- **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**
- Présentation de nos fiches, adaptée à la patiente :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et des fausses routes, notion qui leur est familière. Insistance sur les choses qu'il ne faut pas faire. Réelle prise de conscience par l'époux.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :
Nous avons voulu donner de l'importance aux postures, à l'environnement, aux adaptations alimentaires (enrichir l'alimentation, modifier les textures), conseils pour donner à manger.
De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons donné des explications des photographies, indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser (manœuvre de Heimlich dédramatisée).

Monsieur pose des questions sur la situation de détresse respiratoire auxquelles nous répondons.

Fiche 4 La gastrostomie : non présentée car elle n'est pas d'actualité.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill** : la patiente nous dit **5/10**
- **Grille Mini-Zarit** : en présence de la patiente
Le conjoint présente un score de **3,5** ce qui représente un **fardeau modéré**. Il est fatigué. Il dit qu'il y a eu un changement d'humeur chez sa femme. A la question de savoir si c'est une charge de s'occuper de son épouse, il répond que «c'est un plaisir, qu'elle le mérite, elle s'est occupée de mes parents alors maintenant je m'occupe d'elle».
- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **3: modérée**.

➤ **Repas thérapeutique :**

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.

➤ **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par la patiente** : nous pourrions appeler la patiente, qui pourra également nous joindre, ainsi que son aidant. Nous appellerons mi-mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...)

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré plus d'une heure) :

- **Position** : dame allongée dans le lit.
- **Voix** : dysarthrie importante, elle est inintelligible, voix nasonnée et peu sonore. Son mari traduit tout ce qu'elle essaie de dire.
- **Conjoint** : Son mari semble un peu révolté par la maladie de sa femme mais surtout, il est très fatigué par tous les soins qu'il doit donner à son épouse.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- autonomie de la patiente : elle ne marche plus, fait des chutes. Elle a un verticalisateur pour la relever de ses chutes.
- personnelles : madame est mariée et a une fille.
- alimentation : elle mange des petits morceaux, pas encore haché. C'est monsieur qui lui donne à manger.
- médicaments : pas de remarque.
Le régime est quasi normal, elle boit de l'eau gazeuse et des boissons du type lait aromatisé. Tout ce qui pique et est épicé génère des débuts de fausse route donc évitement de ce type d'alimentation.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Les personnes étaient attentives jusqu'à la fin, concernées. Ce couple paraît uni, monsieur semble attentif aux besoins de sa femme. Ils sont prêts à tout prendre en compte pour être aidés.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Monsieur L. pour Mme LO.

Madame LO., (51 ans).

Le 26/03/11, j'ai appelé madame LO. suite à notre entretien du 18/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Elle était alors en présence de son mari. C'est monsieur qui a répondu car madame ne répond pas au téléphone.

Déroulement de l'entretien : (environ 25 minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

Je me suis présentée et monsieur m'a immédiatement reconnue. Je lui ai demandé des nouvelles. Il répond «Impeccable, vos conseils c'est du 10/10!». Il dit qu'il n'y a pas de fausse route. Il suit tous les conseils que nous lui avons donnés. Il met plus de beurre dans ses plats. Il dit qu'ils utilisent les postures de tête, ils éteignent dorénavant la télévision mais laisse quand même la radio pas trop fort pour faire un bruit de fond. Il se positionne mieux pour donner à manger aussi. Monsieur a repris le travail : «j'ai le sourire!». Il dit qu'il a beaucoup apprécié notre intervention. «On a le moral, ça soulage tout le monde».

Il y a une nette amélioration en ce moment. Le moral remonte.

Il ajoute que madame est toujours suivie en orthophonie et en kinésithérapie. L'orthophoniste a apprécié les fiches.

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

«Impeccable, 10/10. Oui, le problème c'est que je vais te dire 10/10 à chaque fois».
 «Les fiches sont dans un dossier à la vue de tout le monde quand elles ne sont pas prêtées à quelqu'un».

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «10/10».

Ce dont il s'est le plus servi : «pour donner à manger». «Elle mange sans tousser, tout le monde est étonné».

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Clair, tout est parfait».

J'ai demandé si ce n'était pas trop long à lire et il m'a assuré que non.

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Oui.»

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Pas la peine car les conseils sont bien».

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

A propos de la manœuvre de Heimlich, il faudrait montrer plus précisément la technique et surtout où mettre les mains.

- **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

- **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile «surtout l'intervention»

Très utile +++

- **Échelle de Mc Gill** : C'est monsieur qui a répondu car madame était occupée.

Score de **7-8/10** : (contre **5/10** le 18/02/11).

- **Échelle de type Borg** :

Score de **1-2/10 (fausses routes légères)**, (contre **3/10** le 18/02/11), ce qui équivaut à des fausses routes modérées).

- **Grille Mini-Zarit** :

Le mari de madame a répondu aux questions.

Il obtient un score de **1,5 ce qui correspond à un fardeau léger** (score de **3,5 soit un fardeau modéré** le 18/02/11).

Il fait des commentaires pour chaque réponse. Il dit que pour le moment il accepte tout mais que certaines personnes ne comprennent pas la maladie. «On est préparé à tout». Au niveau des aides, il dit que «plus y'en a plus c'est mieux». Pour la charge, il redit la même chose qu'au premier entretien, à savoir qu'elle s'est occupée de ses parents à lui et qu'elle méritait maintenant que lui s'occupe bien d'elle.

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

«Vous avez fait du très bon travail, 10/10».

«Niveau transmission des informations, j'explique à tout le monde, tout le monde fait des photocopies, même le médecin est très content de ce que vous avez fait».

Je note que monsieur était très volubile, très enthousiaste, il nous a félicité plusieurs fois. On sentait que son moral avait changé par rapport au premier entretien, il paraît moins en souffrance et le dit lui-même que «tout le monde est soulagé».

Annexe n° 14 :**Cas clinique n°12 : CO**

Date : 19/02/11

Diagnostic :**SLA de forme spinale, sporadique diagnostiquée en 2011**site de début : **amyotrophie globale, fasciculations du menton, voix enrouée****Traitements au moment de l'étude :****absence de VNI, de GPE ou d'autre suppléance nutritionnelle et de trachéotomie****Évaluation nutrition : poids actuel : 56 kg**

poids de forme : (de référence :56-57 kg)

taille : 1,73 m

Anorexie Fausses routes **très peu** Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension **Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaisse Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **NB : Monsieur ne présente pas de troubles des praxies bucco-faciales et peu de troubles de déglutition.****Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :****18/20**

Échelle de Mc Gill : 7/10**Grille Mini-Zarit : 4/7 : Fardeau modéré**Aidant évalué (nom et situation vis-à-vis du patient): **Mme S., l'ex-épouse de monsieur****Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : Entre 1 : très légère et 2 : légère****Évaluation des fausses routes si présentes :****Diagnostic des fausses routes :**

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **1-2/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....
 à chaque repas
 chaque jour
 quelques fois par semaine
 quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls
 liquides et solides
 solides (aliments)
 salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**ABSENCE D'ELEMENTS****Évaluation de l'utilité des fiches proposées :****ABSENCE D'ELEMENTS**

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur CO.

Nous avons rencontré le 19/02/11 monsieur CO, (52 ans), accompagné de son ancienne compagne. Ils venaient pour une consultation avec le neurologue, nous les avons donc rencontrés par la suite.

Nous n'avons pas pu consulter le dossier du patient. Cependant, nous avons assisté à la fin de la consultation et le neurologue nous a présenté rapidement ce cas :

- Monsieur présente une démence fronto-temporale (DFT et plus précisément une démence sémantique qui a la forme d'une dégénérescence lobaire fronto-temporale) et une SLA. Les troubles cognitifs sont importants. Il n'y a pas de plainte de la part du malade.
- Il ne fait pas de fausses routes aux morceaux. Toutefois on observe peu de fausses routes aux liquides, en présence de toux.
- Du fait de ses troubles cognitifs, des troubles du comportement alimentaire sont présents (comportement non adapté) (il mange peu).
- Sa voix est très légèrement déformée (voix mouillée) de temps à autre. (ce que me confirme ensuite madame).
- Les fonctions exécutives et les fonctions langagières sont touchées.
- Monsieur vit seul, il est séparé de madame (depuis 3 ans).

Il est question de mettre monsieur sous curatelle. Madame dit qu'elle a peur pour ses enfants. Les demandes pour une auxiliaire de vie sont en cours (pour la toilette) car monsieur n'a plus d'initiative pour les actes de la vie quotidienne. Cependant, il sait gérer son traitement.

Monsieur CO est encore actif mais son travail a changé (il a donné des cours à des étudiants et était maître de conférences).

Ce monsieur est pris en charge par deux orthophonistes en libéral et le relais est à faire afin que les conseils soient le plus souvent repris. Il sera important de redire les choses lors de chaque consultation au centre SLA. La rééducation est axée sur les troubles cognitifs (fonctions exécutives, mémoire de travail).

Monsieur nous dit qu'il est suivi en psychiatrie.

Madame nous donne des informations tout au long de l'entretien. Ils se sont séparés il y a trois ans, monsieur a fait une dépression importante. Les troubles cognitifs et le changement d'attitude ont dû être mis sous le compte de la dépression. Ils ont des enfants, ont vécu vingt-deux ans ensemble, n'ont jamais été mariés. Leur fils est suivi en structure adaptée pour troubles psychotiques et que cela les affecte tous les deux.

Madame a été désignée comme personne de confiance.

Déroulement de notre intervention : patient en présence de son ancienne compagne :

➤ **Prise de contact :**

Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.

➤ **Histoire de la maladie par le patient et son aidant :**

Madame le laisse parler. Monsieur répond «à côté» de la question. Madame dit qu'ils se sont séparés il y a trois ans et que les troubles ont dû démarrer à ce

moment, sous la forme de traits dépressifs. Elle précise qu'elle a remarqué les troubles (cognitifs et de mémoire) à Noël (2009), lors de visites dans la famille. Les proches ont remarqué des troubles de mémoire, de compréhension et des répétitions. En juin dernier, madame a rendu visite à monsieur pour des démarches administratives, elle a alors repéré un changement d'attitude (comportement). Au travail et dans la famille, cela a également été repéré. En septembre, madame nous rapporte qu'elle a observé des manques du mot et des transformations «il a dit salsifis pour Solférino» (paraphasie).

Concernant la SLA, madame annonce qu'elle a appris le diagnostic trois jours auparavant et qu'elle s'est renseignée sur internet (ce qu'elle a lu lui a fait peur). Elle ajoute que monsieur CO a des fasciculations au niveau du visage et que sa voix «déraille par moment». Elle dit aussi qu'il a moins de force dans les mains. Il précise «souvent j'ai des crampes dans mes doigts». Nous posons ensuite des questions sur les repas, il énonce tout ce qu'il mange à chaque repas (le midi il mange au RU à Lille 1). Nous lui demandons comment se passent les repas, s'il s'étrangle; il répond que ça arrive peu. Il tousse et va cracher. Il ajoute qu'il mange de tout, «les légumes et la viande mélangés». Madame ajoute aussi qu'il n'utilise plus la pince (pouce-index), qu'il manie les poignées de porte autrement (main tordue) et que ses mains sont souvent recroquevillées (atrophie ?). Il nous confie «j'ouvre les yaourts avec les dents» (il ne parvient plus à le faire avec ses mains) et qu'il a du mal à couper ses aliments.

Nous apprenons par hasard au fil de l'entretien qu'il s'est étranglé la veille au midi avec un morceau de viande (un gros morceau d'après lui). Nous l'avons questionné, avec son accompagnatrice, pour en comprendre les circonstances mais il n'a pas su nous renseigner. Monsieur présente peu de troubles de déglutition.

➤ **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**

➤ Présentation de nos fiches, adaptée au patient :

Fiche 1 La déglutition : Nous avons fourni une explication globale de la déglutition et ses mécanismes, ainsi qu'une définition des fausses routes. Nous avons insisté sur les choses à éviter de mettre en place. Nous avons souligné le fait que la déglutition devait devenir un acte conscient et contrôlé. Monsieur a paru étonné. Nous ne sommes pas certaines que monsieur ait compris. Il avoue que parfois il tousse après les repas. Madame était très attentive.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :

Nous avons informé sur les adaptations de l'environnement : manger dans un endroit calme,... L'ex compagne de monsieur nous dit qu'il n'a ni radio, ni télévision et qu'il vit seul. Leurs enfants viennent manger chez leur père trois soirs par semaine. Le midi, ce monsieur mange en compagnie de collègues de travail. Nous avons aussi explicité les postures (appuis au sol, se tenir droit, pencher la tête en avant sur le sternum ; nous avons préféré se limiter à une seule manœuvre afin qu'elle soit retenue). Les contre-indications pour la déglutition (se pencher la tête en arrière...) ont été évoquées. En outre, concernant les adaptations alimentaires, nous avons lourdement insisté sur l'enrichissement de l'alimentation. En effet, monsieur a toujours présenté un petit poids, «c'est dans sa nature» nous dit madame. Elle ajoute qu'il a perdu du poids donc nous insistons auprès de monsieur pour qu'il enrichisse son alimentation au maximum, (il ne semble pas tout comprendre). Des conseils pour les

médicaments ont été donnés. Ils passent bien, néanmoins, nous proposons de pencher la tête en avant et de faire le double menton, en prévention. Nous avons également évoqué les couverts ergonomiques, en précisant que cela pouvait être une alternative par la suite si monsieur présente davantage de difficultés avec des couverts ordinaires.

De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne les concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons dédramatisé la fausse route, présenté la situation d'urgence et donné des explications de la photographie où l'on présente la manœuvre à réaliser seul (car monsieur vit seul). (Prévention). Nous avons indiqué que l'utilisation est importante car le risque peut être vital. Cette fiche peut être utilisée par toute la famille, donc à diffuser.

Fiche 4 La gastrostomie : Cette fiche n'a pas été présentée. La maladie est récente.

Les fiches sont à leur disposition, pour la maison. Nous précisons également qu'il serait bien que les fiches restent à portée de main et soient affichées où l'on prend le repas (la cuisine...)

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill :** Nous faisons passer le Mac Gill au malade. En raison des troubles de compréhension, son ex compagne a reformulé. Il répond alors **7/10**.

- **Grille Mini-Zarit :** en présence du patient. Malgré le fait que madame n'habite pas avec monsieur, elle l'accompagne ce jour et est un aidant. Nous lui faisons donc passer la grille Mini-Zarit. Nous précisons avant tout que lors de la consultation en présence du neurologue elle avait dit que parfois devant l'état de monsieur «ça allait et que des fois ça la touchait davantage». S'occuper de monsieur s'avère difficile pour madame, elle dit que ça joue sur son moral et éclate en sanglots. C'est la personne de confiance. Elle a fait toutes les démarches administratives pour monsieur quand elle a pris connaissance des troubles. La situation est compliquée car madame est séparée de monsieur, cependant ils «sont liés par les enfants». Il se peut que cette dame s'implique dans ce rôle d'aidante car dit-elle «sinon personne ne le fera». Pour elle c'est dur de le voir comme ça d'autant plus qu'il est seul. Elle ajoute que ça doit être «horrible pour les personnes qui vivent ensemble» «et quand ils sont conscients de leurs troubles». Elle dit aussi que «c'est moins dur pour lui car il ne se rend pas compte». Elle aide mais ne voudrait pas être aidée davantage. Elle obtient un **score de 4 ce qui correspond à un fardeau modéré**.

- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) :** Nous avons tenté de faire passer cette échelle mais monsieur n'a pas compris (il dit «sévère» quand il mange, on lui ré-explique le fonctionnement de l'échelle et il dit «modérée», il n'a pas compris). D'après les éléments donnés auparavant, son accompagnatrice évalue cela à **1 (très légère) ou 2 (légère)**.

➤ Repas thérapeutique : Il n'a pas pu être observé.

- **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient** : après qu'on lui ait tout ré-expliqué. Nous ne savons pas si monsieur a bien compris le but de notre étude. Nous précisons qu'il peut se référer aux fiches en cas de doutes ou nous appeler. Il promet de donner des nouvelles. Nous resterons également en contact avec madame, qui se dit disponible pour cela. Nous pourrions donc appeler l'aidant et le patient, qui pourront également nous joindre. Nous nous recontacterons par téléphone (monsieur et madame) pour faire le point (noter les remarques, les questions, l'utilisation des fiches...).

Les fiches sont données, pour une utilisation quotidienne et/ou si nécessaire.

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré une heure) :

- **Position** : monsieur assis
- **Voix** : légèrement modifiée et mouillée à certains moments. Sa voix est légèrement voilée, c'est à peine perceptible.
- **aidant** : aidant qui n'est pas présent au quotidien. Madame se rend bien compte des troubles et ce d'autant plus qu'elle exerce la profession d'orthophoniste.

Quelques informations : (observations et propos recueillis venant principalement de l'aidant)

- **autonomie du patient** : il se déplace sans problème. Il est assis sur une chaise quand nous arrivons.
- **personnelles** : ce monsieur habite seul et a des difficultés à se prendre en charge
- **alimentation** : monsieur présente des troubles du comportement alimentaires et semble peu se nourrir le soir.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

- Monsieur est jeune et n'est plus autonome. Il se rend compte de certains changements (il ne peut plus donner de cours à la faculté ou encadrer des stagiaires et cela l'attriste).
- Il répond souvent à côté des questions, coupe la parole, ne respecte pas les tours de parole (apragmatique). Monsieur a des idées fixes pour certaines choses et une perte de concentration. Les troubles cognitifs sont très importants et «prennent le dessus» sur les troubles de la SLA. Au moment de la signature du consentement, il est obnubilé par la signature et veut signer avant qu'on lui ait expliqué les implications (cela est dangereux). Il a un comportement frontal (idées fixes, il ne peut se retenir de remplir la fiche, imitation motrice...). De plus, Il répète souvent les mêmes choses (qu'il va reprendre le sport, qu'il ne veut pas grossir, qu'il doit faire de la guitare) et persévère. Il présente un manque du mot, fait des périphrases. Il est désinhibé (vocabulaire).
- Mais à côté de cela, il sait répondre à bon escient à certaines questions. Il redonne (malgré ses troubles de mémoire) les derniers nombres du portable de madame qui les avaient oubliés. Madame me signale aussi qu'une fois il a su lui donner une direction sur un endroit où il était déjà venu et qu'elle ne connaissait pas.
- Au niveau moteur, on observe l'atrophie des membres (mains)
- Madame est en détresse et ne sait plus où se situer.

Cet entretien n'a pas été simple à mener du fait de la démence de monsieur. La présence de madame nous a beaucoup aidée.

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Monsieur CO

Monsieur CO., (52 ans)

Le 26/03/11, j'ai appelé monsieur CO, suite à notre entretien du 19/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était alors en présence de son ancienne compagne.

Déroulement de l'entretien : (deux-trois minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles** :

Je me suis présentée et monsieur ne m'a pas reconnue. Je lui ai rappelé notre entrevue, ré-expliqué mon rôle et le but de mon appel. Je lui ai demandé comment se passent ses repas, s'il tousse. Il me répond «J'arrive à me mettre avec mon estomac, je m'étouffe pas.» Malgré mes efforts, je n'ai pas pu recueillir davantage d'informations pour l'étude. Monsieur est très labile, il reparle des thèmes récurrents déjà notés lors du premier entretien (arrêter de fumer, faire du sport, sentiments pour son ancienne compagne). Il a réussi à me dire qu'il retourne en consultation à l'hôpital en octobre quand j'ai dit l'avoir rencontré là-bas. Monsieur est difficile à suivre. Il ne semblait pas savoir quoi dire ensuite, devait «aller manger» et a raccroché.

Je précise que le relais avec l'orthophoniste a été fait. En effet, j'ai appelé l'une des deux orthophonistes qui suit monsieur (la seconde ne le suit plus). Je me suis présentée et ai expliqué le but de notre étude. Je lui ai raconté l'entrevue du 19/02/11 à l'hôpital. Cette dame a été très intéressée et m'a un peu renseignée. Elle connaît l'ex-compagne de monsieur. Elle suit monsieur pour ses troubles cognitifs. L'orthophoniste m'explique que monsieur CO n'a pas de plaintes pour les fausses routes. Elle ajoute que par rapport aux troubles du comportement alimentaire (monsieur ne mange pas bien et peu), il est question d'entreprendre un suivi à domicile avec le SAMSAH (travail sur la rédaction de liste de courses,...). De plus, il reçoit ses enfants plusieurs fois par semaines et celui permettrait d'établir des menus (aujourd'hui les repas préparés par monsieur ne sont pas équilibrés). Durant cette discussion, il a été convenu que j'envoie nos fiches à cette dame, ce qui a été fait. L'orthophoniste compte les mettre en pratique et nous faire un retour sur les fiches prochainement.

ENTRETIEN N°3 (téléphonique) avec Madame S.

Le 30/03/11, j'ai appelé madame S, suite à notre entretien du 19/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Madame est l'ancienne compagne de monsieur CO. Nous avons prévu de rester en contact, d'autant plus que monsieur CO n'est pas informatif.

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :(quinze minutes)**

Je me suis présentée et madame m'a reconnue de suite. Je demande des nouvelles de monsieur CO. Elle répond que monsieur ne semble pas faire de fausses routes, qu'il ne tousse pas. Elle a demandé à ses enfants, qui mangent chez leur père, d'observer les repas. Les déjeuners se passent sur le lieu de travail de monsieur (au restaurant universitaire). Les collègues de monsieur ont connaissance des troubles de monsieur. Madame est en attente de renseignements pour notre étude de la part d'un des collègues, concernant les repas.

Concernant les fiches, madame les a elle-même survolées (elle connaît déjà les principes, étant orthophoniste elle-même).

Elle ajoute qu'elle a repris les fiches avec monsieur CO et qu'il lui a dit qu'il devait les lire. Monsieur CO mange toujours uniquement du pain et du fromage (troubles alimentaires). Il a fait une chute dans les escalator récemment, mais il est difficile d'imputer cela aux troubles moteurs. En effet, monsieur présente une forme spinale de la SLA.

Pour conclure, elle dit que notre action est importante, mais qu'elle n'a peut-être pas de grande action sur monsieur CO, en raison de ses troubles cognitifs.

Les questions de la fiche n°5 n'ont pas pu être posées.

- **Échelle de Mc Gill : Échelle non mesurée (contre 7/10 le 19/02/11)**
- **Échelle de type Borg : Échelle non mesurée. Cependant nous pourrions estimer que les troubles n'ont pas évolués, ce que m'a confirmé madame soit 1,5 (contre 1-2/10 le 19/02/11, ce qui équivaut à des fausses routes très légères et légères)**
- **Grille Mini-Zarit :**

L'ex compagne de monsieur a répondu aux questions. La demande de curatelle est en cours. Madame est attristée. Concernant la maladie de monsieur et ce qu'elle fait pour lui (courses, papiers administratifs, se libérer dans son activité pour accompagner le malade aux rendez-vous...) elle me dit «ce n'est pas quelque chose qui prend énormément de temps mais de la place dans la tête». Madame a aussi vu la neuropsychologue qui lui a ré-expliqué la SLA et lui a conseillé de ne pas prendre le statut d'aidante et elle a pris des informations au centre mémoire. Elle a pu se confier au frère de son ex-mari, ce qui l'a soulagée car le diagnostic de la SLA a été un choc (au vu des troubles cognitifs déjà présents). Madame est affectée par la maladie de son ancien compagnon plus ou moins selon les moments, elle «tente de prendre de la distance, mais il y a aussi les enfants dont j'ai la garde». Elle ajoute que cela devrait s'arranger avec la mise en place de la curatelle.

Elle obtient un score de **4,5 ce qui correspond à un fardeau modéré (contre 4 soit un fardeau modéré le 19/02/11).**

- En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)

Un suivi orthophonique est en cours. Il s'axe sur les troubles cognitifs (mémoire,...)

Annexe n° 15 :**Cas clinique n°13 : FL**

Date : 21/02/11

Diagnostic :

**SLA de forme bulbaire, sporadique débutée en 2009
probable, évolution vers une SLA mixte avec apparition de signes spinaux**

site de début : **atteinte bulbaire (voix éraillée puis
hypersialorrhée modérée) et chutes liées à un steppage (faiblesse du
membre inférieur droit)**

Traitements au moment de l'étude :

**gastrostomie depuis le 14 /03/11
complémentaires alimentaires depuis janvier 2011**

absence de VNI et de trachéotomie

**Évaluation nutrition : poids actuel : 73kg (soit perte de 18% du poids
habituel)**

poids de forme : **90 kg**
taille : **1,75 m**

Anorexie Fausses routes Constipation

Mauvais état bucco-dentaire (**dentier inadapté**) Difficultés de préhension

Quantité calorique/jour : / Compléments nutritionnels : oui non

Bouche : Pyrosis Stase salivaire Salive épaisse

Gingivite chronique Enduit blanc langue

Mauvais état dentaire Mycose RGO

Partie du Score ALSFRS-R concernant les fonctions bulbaires :

8/20

**Dyspnée si oui valeur Borg : entre 2 et 3 (de même pour
l'orthopnée d'effort et de repos)**

Échelle de Mc Gill : 7-8/10

Grille Mini-Zarit : AIDANT ABSENT LORS DE L'ENTRETIEN

Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 3 : modérée

Proposition de : DATE :

GPE : proposition **19/02/2011**

acceptation **02/2011**

Évaluation des fausses routes si présentes :

Diagnostic des fausses routes :

- Toux perprandiale
 Encombrement respiratoire
 Fausses routes

Quantification des fausses routes :

Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **3/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....

à chaque repas

chaque jour

quelques fois par semaine

quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls

liquides et solides

solides (aliments)

salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur FL.

Le 23/02/11, en hospitalisation programmée (neurologie)

Nous avons rencontré ce jour monsieur FL., (74 ans).

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier qu'après notre entrevue. Les données suivantes ont été recueillies :

Antécédents :

- Monsieur présente une SLA depuis novembre 2000.
- L'atteinte est :
 - ◆ bulbaire, avec atteinte du 2e motoneurone et des fasciculations de la langue, des troubles de déglutition et des difficultés à parler (présence d'une voix nasonnée)
 - ◆ pseudobulbaire, (réflexe palmomentonnier)
 - ◆ neurogène périphérique, spinale (1er motoneurone : déficit du membre inférieur droit, légères chutes et déficit moteur + crampes ; 2e motoneurone : amyotrophie des 4 membres et fasciculations des 4 membres)
 - ◆ pyramidale.
- Il est atteint d'un déficit progressif du membre. Monsieur était un grand sportif (vélo++).
- Depuis 2009, il montre une faiblesse du membre inférieur droit puis apparition en juillet 2010 de troubles de l'élocution avec une dysarthrie.
- On note la présence d'une dysphagie brutale et totale.
- La perte de poids est importante : 20 kg en 3 ans et 9 kg sur les 8 derniers mois. Il est alors hospitalisé pour différents examens et bilans (dont des bilans respiratoire et nutritionnel). Il pèse aujourd'hui 73 kg soit une perte de 18% du poids habituel.
- Un bilan nutritionnel a été réalisé, très récemment, qui apporte les éléments suivants : l'alimentation orale est compliquée, les troubles de déglutition concernent les liquides et les solides malgré les textures adaptées. Des compléments oraux sont prescrits depuis un mois (2 par jour). La diététicienne propose la poursuite des CO et des textures adaptées ainsi qu'une alimentation orale enrichie. Les repas sont longs (une heure) pendant lesquels il doit être très concentré pour éviter les fausses routes. La GPE a été expliquée (procédure de pose, le matériel, la nutrition entérale nocturne, le prestataire à domicile,...), il s'agira d'une nutrition entérale nocturne et l'alimentation orale pourra être conservée la journée (alimentation plaisir). (GPE : programmation possible car le patient a accepté, il semble prêt, le consentement est à faire signer). La diététicienne lui a remis de la documentation sur l'alimentation orale enrichie et les conseils pour les troubles de la déglutition).
- Bientôt, monsieur pourra bénéficier d'une mise en place d'aides à domicile.

- Ce patient est très ralenti (parole et marche). Il se déplace avec une canne. Le dossier dit qu'il est «adapté et vigilant» (ce que nous repérons également lors de l'entretien).

Déroulement de notre intervention : patient seul:

➤ **Prise de contact :**

Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.

➤ **Histoire de la maladie par le patient :**

Monsieur explique qu'en début mai (il n'a pas précisé l'année), il a eu un accident (défenestration) et qu'il a été recousu au visage. Il avait mal au dos. Sa voix était nette. «Elle était parfois éraillée mais je pouvais encore chanter». Progressivement, il a présenté des difficultés à parler et à marcher (premiers signes fin juin, début juillet 2010). Il pensait que cela était dû au choc produit par l'accident. Il a suivi une rééducation orthophonique pour améliorer sa voix mais il a dû la suspendre. Il ne parlait plus, «c'était incompréhensible ce que je disais». «Ma femme m'a dit : «corrige ton langage, tu parles pas bien» mais c'était déjà la maladie». Son médecin traitant l'a envoyé au centre SLA de Lille. Il avoue continuer les exercices donnés par l'orthophoniste tous les jours pour améliorer sa diction (exercices respiratoires, d'articulation «a,é,i,o,u...») et il continue à lire à voix haute). Il dit que cela l'aide pour parler.

Nous lui demandons ensuite comment se passent les repas, (est-ce qu'il avale de travers ?...). Monsieur mange mixé. Il répond qu'avant il s'étranglait, qu'il allait trop vite et que ça lui a causé des quintes de toux importantes. «Je voulais manger des frites, ça tournait dans ma bouche». Il nous dit qu'il s'étouffe avec l'eau et le café (fausses routes). Il connaît l'inclinaison de la tête qui facilite la déglutition. Il fait des fausses routes dès qu'il met la tête en arrière. Les fausses routes salivaires sont peu présentes d'après ses dires (nous en observons cependant quelques-unes pendant l'entretien).

Il lui arrive de boire à la paille : «je m'étouffe pas, je régule comme je veux».

Son bavage le dérange, il trouve qu'il est «désagréable» surtout quand il parle face à ses interlocuteurs (il pense que c'est désagréable pour eux).

Monsieur a supprimé certains aliments comme les frites, le beefsteak («même coupé fin, haché, c'est difficile» «Les petits morceaux, ils s'enfilent dans le trou du dimanche comme on dit»). Il ne mange plus de riz non plus, mais sa femme voulait lui proposer du riz au lait (bonne adaptation). Il prend ses cachets avec de l'eau gélifiée, ses compléments alimentaires sont pris en même temps. Il boit de l'eau gélifiée et de l'eau pétillante. Les repas sont plus longs et il a tendance à se dépêcher car il est toujours le dernier à terminer. Après chaque repas, il effectue un rinçage de la bouche à l'eau car il s'est rendu compte de stases («c'est pas agréable») avant de procéder au brossage des dents.

Suite à cette prise de contact, nous avons adapté notre discours.

➤ **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**

La présentation a été interrompue par un examen médical, puis reprise.

➤ Présentation de nos fiches, adaptée au patient :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et de ses mécanismes. Insistance sur les fausses routes et surtout les fausses routes silencieuses et salivaires (monsieur en fait quelques-unes). La déglutition doit devenir un acte conscient et contrôlé.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :

- adaptations de l'environnement : calme, sans distracteurs (TV, radio...). Sa femme lui dit de ne pas parler en mangeant et de répondre par des hochements de tête (oui/non), il a bien compris qu'il fallait se concentrer sur la déglutition : bloquer sa respiration, déglutir et respirer (ce qu'on lui a redit lors de son examen EFR). Nous préconisons aussi de fractionner les repas soit d'en faire plusieurs (moindres) répartis sur la journée, il dit «comme ça j'aurai toujours quelque chose dans l'estomac, c'est ce que m'a dit la diététicienne». Nous précisons aussi qu'il peut commencer les repas en avance afin de pouvoir les terminer avec la famille, ce qu'il fait déjà. Concernant les couverts ergonomiques (il précise que chez lui les couverts ont de plus gros manches (par rapport à ceux de l'hôpital) ; il arrive à couper sa viande mais a du mal à bien tenir sa cuillère ou pour faire des mouvements de rotation du poignet et de la main (ex : «pour tourner une clé dans une serrure»)
- postures : il connaissait la flexion de la tête vers le sternum et a en bien compris les raisons et conséquences, rotation et inclinaison de la tête (conseils redits dans les fiches que lui a données la diététicienne), ne pas mettre la tête en arrière
- adaptations alimentaires : enrichir l'alimentation, modifier les textures), évocation des pailles à gros diamètre pour les potages...mais monsieur précise «je préfère manger avec des couverts». Nous lui parlons des pailles anti-reflux qui pourraient le soulager un peu quand il boit. Nous lui proposons de boire de l'eau gazeuse et fraîche. Comme il n'aime pas cela, nous conseillons d'aromatiser avec du citron, ce qu'il faisait déjà. Il boit aussi de l'eau pétillante (facilite la déglutition, mais la diététicienne lui a interdit d'en boire et conseille de prendre de l'eau gélifiée). Nous conseillons d'ajouter des sauces. Il raconte aussi qu'il a fait une fausse route il y a peu avec des petites pois et des haricots verts «je me suis levé pour vomir, j'avais la gorge irritée et ensuite mon repas était terminé» (dégoût et douleur). Nous lui conseillons donc d'écraser les petits pois et les haricots verts (voire de les mixer) et de faire attention à ce qu'ils ne soient pas filandreux. Le matin il prend du pain de mie beurré qu'il trempe dans son café et le mange sans problème.
- conseils pour les médicaments : faire le «double menton» en baissant la tête, pour monsieur, ils passent sans difficultés.

De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne le concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons dédramatisé la fausse route, présenté la situation d'urgence et insisté sur ce qu'il faut éviter d'appliquer. Nous avons aussi donné des explications des photographies et indiqué que l'utilisation de la manœuvre est importante car le risque peut être vital. (prévention)

Fiche 4 La gastrostomie : Monsieur est en indication de gastrostomie. La diététicienne lui en a parlé et il a accepté. Il sera question d'une GPE nocturne. Nous avons donc expliqué succinctement ce qu'est la gastrostomie. Nos propos ont insisté sur le côté apport nutritionnel, le plaisir de manger surtout en famille, dans la journée. Nous avons ajouté que le risque de fausses routes salivaires est toujours présent malgré ce dispositif.

Les fiches sont à sa disposition, pour la maison.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill** : le patient nous dit **7-8/10**.
«J'étais pas trop mal, il y a des jours moins bien. L'examen d'aujourd'hui ne m'a pas fatigué, hier je me suis promené à pied.» «D'habitude c'est moins (bien)». «Il y en a plus arrangé que moi, faut se faire une raison» (il pense que sa note est surélevée, nous précisons que l'on mesure à un instant t à la date d'aujourd'hui).
- **Grille Mini-Zarit** : patient seul donc non réalisée.
- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **3/10 : fausses routes modérées**. «Des fois c'est moins fort, des fois plus».

Je lui rappelle l'intérêt de notre travail et que le but est de s'améliorer pour pouvoir prodiguer encore d'autres conseils, ce qu'il a très bien compris.

➤ **Repas thérapeutique :**

Le patient a accepté de manger en notre présence «comme ça vous pourrez me corriger». Nous précisons qu'il revenait d'une évaluation des fonctions respiratoires (EFR) mais il nous dit ne pas être fatigué. Nous aidons monsieur à l'installation, bien en face de son plateau-repas, les pieds en appui au sol. Il est un peu adossé au dossier mais il n'y a pas de cassures tête-tronc).

Le repas est mixé (adaptation des textures : purée de légumes et morceau mou). Le patient ajoute du beurre dans la purée. Monsieur prend de petites bouchées, il est très prudent. Nous lui demandons d'incliner la tête en avant pour faciliter la déglutition, il est d'accord et dit «maintenant c'est automatique», cependant ce geste n'est pas un réflexe: il n'est pas fait tout le temps et la tête n'est pas assez penchée. Peu après le début du repas, il dit «je suis essoufflé» (geste du cœur qui s'emballé), nous repérons en effet des signes d'essoufflement (il dit qu'à l'examen on lui a posé la question de l'essoufflement lors des repas). Nous remarquons qu'il reste souvent des morceaux d'aliments sur la langue et repérons quelques déglutitions multiples. Monsieur semble un peu stressé de nous voir le regarder manger, il s'excuse de ne pas manger assez vite mais nous le rassurons et lui disons de prendre son temps. Nous observons que sa main droite (qui le nourrit) tremble et que la prise de la fourchette est un peu difficile (couverts fins), tout comme la tenue de la cuillère.

Il boit de l'eau gélifiée. Il boit aussi de l'eau au verre et fait aussitôt une fausse route importante avec toux (nous avons même l'impression qu'après cela il garde une voix mouillée et toussote de temps à autre (gêne)). Il mange son yaourt plus rapidement, «ça passe tout seul». Nous remarquons aussi des fasciculations au niveau du cou.

Les médicaments sont pris avec le yaourt.

Nous avons pris soin de ne pas trop lui parler ou lui poser de question lors du repas pour ne pas le perturber sur sa déglutition, ni le distraire.

➤ **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient** : nous pourrions contacter le patient et son épouse par téléphone et ils pourront également nous joindre. Nous le ferons fin mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré deux heures) :

- **Position** : monsieur assis sur un fauteuil
- **Voix** : Ce monsieur s'essouffle .Il présente une dysarthrie, ce qui semble beaucoup le gêner. Il s'excuse quand nous lui demandons de répéter (ce qui arrive peu car il est intelligible). Sa voix est nasonnée. Il parle également très lentement (avec une hypophonie). Après le repas, nous trouvons qu'il a plus de mal pour parler, cela est peut-être aussi lié à sa fatigue.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- **autonomie du patient** : il se déplace lentement. utilisation d'une canne pour la marche (en extérieur)
- **personnelles** : monsieur vit avec sa femme
- **alimentation** : il ne mange plus de riz ni de semoule «j'avais envie de manger de la semoule, ah la galère pourtant elle était bien humectée» (fausses routes car texture trop dispersible). Il nous dit ne plus boire beaucoup d'alcool, ce qu'il ne faisait pas avant. En effet, il rapporte qu'il est irrité dans la gorge dès qu'il boit du vin.
- **médicaments** : Les médicaments passent avec le bol alimentaire, avec le yaourt.

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Il a été très attentif, réagissait à tout ce que nous disions. Monsieur est un grand bavard, malgré ses troubles d'élocution ; ses réflexions et informations sont bien adaptées. Il a bien saisi l'intérêt de notre étude, des conseils et promet de nous contacter si le besoin s'en ressent. Il dit qu'il va lire toutes les fiches dans le détail, ce qu'il commençait à faire lors de la présentation.

A la fin de l'entretien, il est fatigué.

Ce qui est regrettable c'est qu'il ait fallu interrompre la présentation des fiches pour que monsieur puisse passer son examen. (En revenant, il a gardé son attention jusqu'au bout et est resté très attentif.) Cependant, cela a permis de faire un repas thérapeutique, ce qui a été très instructif. (mise en pratique des conseils prodigués).

ENTRETIEN N°2 (téléphonique) avec Monsieur FL.

Monsieur FL. (74 ans)

Le 26/03/11, j'ai appelé monsieur FL suite à notre entretien du 23/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était alors seul.

Déroulement de l'entretien : (un quart d'heure)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles** :

Monsieur a décroché. Je me suis présentée et il m'a immédiatement reconnue. Je lui demande si nous pouvons faire le point à propos des fiches, il me répond qu'il ne peut pas parler beaucoup (NB monsieur est très fatigable et très bavard et le fait de parler l'essouffle). Je demande à monsieur comment il se sent depuis notre entrevue. Il me raconte qu'il va bientôt rencontrer une nouvelle orthophoniste pour reprendre le suivi. (L'ancienne est en congé maternité).

Je demande comment se passent ses repas. Il m'explique qu'il a subi une intervention le 14 mars pour la pose d'une sonde (GPE). Il me dit que ça se passe bien et que les quantités sont augmentées peu à peu. «Le matin, je déjeune le matin, le midi, je mange et le soir je mange de la soupe, des compléments alimentaires et parfois des gâteaux de riz. A 19h30 l'infirmière vient brancher pour la nuit.» Au niveau des volumes administrés, il y a eu un tâtonnement. En augmentant la quantité des poches d'alimentation, de 0,5L à 1L, monsieur était malade. Aujourd'hui, la poche administrée chaque nuit contient 770mL.

J'ai ensuite posé les questions, en tentant d'être concise et en précisant qu'il n'était pas obligé de commenter toutes ses réponses (pour ne pas le fatiguer).

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...****✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?**

«Oui, je les ai lues, c'est clair»

But : «J'ai bien compris le but, c'est de m'apporter un complément pour les muscles qui ne se régénèrent pas». *J'ai demandé des précisions.*

«Avant mes jambes marchaient mieux, maintenant je marche tout doucement avec une canne.» *Je pense qu'il a voulu me donner un exemple.*

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

Utile : «Oui»

Ce dont il s'est le plus servi : «Pour manger ou pour boire». «Surtout pour boire parce que je faisais encore beaucoup de fausses routes. Depuis hier je ne bois plus avec une paille, je bois avec un gobelet et petit à petit.»

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Oui»

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Oui, tout à part pour la manœuvre c'est pas facile (...) elle est toujours affichée dans la maison »

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Pas beaucoup, par exemple je bois plus d'eau pétillante, ça va trop vite, ça me faisait tousser, (...) je bois de la St-Armand et du jus d'orange».

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches ?

«Je crois pas beaucoup, ça dépend certainement des cas, personnellement, pour moi je pense c'est suffisant».

- **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

- **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

*

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **6-7/10** : au niveau de la forme «je fais rien, je me repose.» (**contre 7-8/10 le 23/02/11**)

Je lui demande par rapport au moral comment ça se passe. Il répond «Vous savez ce que j'ai, je fais avec, je vais pas me lamenter tous les cinq minutes, y a d'autres personnes qui sont plus handicapées que moi, dans mon malheur, je fais avec.»

- **Échelle de type Borg :**

Score de **7-8 (fausses routes très sévères)**. Les fausses routes concernent surtout les liquides. (**contre 3 (fausses routes modérées) le 23/02/11**)

- **Grille Mini-Zarit :**

L'épouse de monsieur était absente lors du premier entretien. Aujourd'hui, elle s'est absentée de la maison mais monsieur me dit qu'elle comprendra si je lui pose des questions. Je dois donc rappeler le week-end prochain. (cf entretien téléphonique avec madame F) Madame présente un score de **4** le 1/04/11, ce qui représente un **fardeau modéré**. Il n'y a donc pas de comparaison possible avec le premier entretien car monsieur était seul.

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

Question non posée

Monsieur me raconte «Hier matin, j'ai fait une fausse route, elle m'a duré tout la journée à tousser. (...) en buvant de l'eau pétillante, c'est arrivé trop vite dans la trachée, c'était fini. (...) Après j'étais couché, ma femme m'a dit je vais te faire prendre du sirop d'eucalyptus et ça s'est passé»

Je note que monsieur a toujours une élocution difficile, il est essoufflé et fatigable. Cependant, il n'hésite pas à aller au bout de ses idées et commente souvent ses réponses. Il ne s'économise pas en mots. Sa voix est très ralentie et soufflée. Il n'est pas toujours compréhensible (dysarthrie), qui plus est au téléphone donc je suis parfois obligée de le faire répéter, ce qu'il fait sans problème.

ENTRETIEN N°3 (téléphonique) avec Madame F.

Le 1/04/11, j'ai appelé madame F, suite à l'entretien du 23/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Madame est l'épouse de monsieur FL. Nous avons prévu, monsieur et moi-même, que j'appelle madame afin de lui poser les questions de la grille Mini-Zarit.

Déroulement de l'entretien : (vingt minutes)

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles** :

Je me suis présentée et madame m'a reconnue de suite. Son époux l'avait prévenue. Je lui raconte rapidement le but de notre étude et l'entrevue du 23/02/11. Comme elle ne peut pas me parler très longtemps (me dit-elle), je lui pose rapidement les questions relatives à la grille Mini-Zarit, qui concerne le fardeau de l'aidant.

Madame présente un score de **4** le 1/04/11, ce qui représente un **fardeau modéré**. Elle commente ses réponses. Il en ressort que madame est inquiète pour l'avenir de son conjoint. Une aide ménagère vient deux heures par semaine pour aider madame. Elle dit qu'elle arrive à gérer la maison mais qu'elle aimerait être aidée pour les extérieurs (tonte de la pelouse, entretien des haies,...). Madame s'occupe des papiers administratifs car elle l'a toujours fait (demande de l'APA (prestation versée par le Conseil Général) et au SHIVA (aide à la personne et pour le ménage)). Madame dit que s'occuper de son mari est une charge et une grande responsabilité. Elle précise «là il est avec l'infirmière pour le brancher (NB : monsieur a une gastrostomie) et quand ce sera moi, j'angoisse, c'est pas un médicament, c'est une alimentation, j'ai pas eu de formation».

Je rassure madame et lui conseille de questionner davantage l'infirmière, de lui montrer comment elle fait et de faire les gestes avec elle.

J'apprends ensuite que le suivi orthophonique reprend très prochainement. Madame me dit que son époux a déjà eu des notions grâce à notre entretien.

Madame m'explique ensuite qu'il y a des points positifs dans la maladie car « même avec sa sonde gastrique, il remange. Il a revu la diététicienne et a repris 1kg. La visite de contrôle chez la neurologue est positive.

Par ailleurs, cette dame me confie sa peur des fausses routes et le problème des boissons. Monsieur boit de l'eau malgré les adaptations alimentaires et cela amènent les fausses routes. Le kinésithérapeute passe de l'eau par la sonde le matin et le soir, ce que n'ose pas faire madame. Monsieur pourrait être hydraté par la sonde la nuit et se nourrir avec la gastrostomie (donc par le même moyen) le jour, mais cela impliquerait que monsieur «soit branché tout le temps, c'est un problème. Quand il est branché, il ne peut rien faire. La nuit c'est moins gênant».

Quand monsieur fait une fausse route (aux liquides), il tousse toute la journée et la nuit. «Je lui donne du sirop pour enlever l'irritation et adoucir sa voix».

«Quand il boit de grosses gorgées, je suis attentive». Je préconise donc de ne pas trop remplir le verre pour éviter la tentation de boire par grande gorgées. Cependant, madame raconte que ne pas remplir le verre permet d'éviter de boire en trop grande quantité ; mais il est aussi nécessaire de le remplir suffisamment pour que monsieur puisse boire et laisser le fond, afin d'éviter de mettre la tête en arrière (conseil d'adaptation de nos fiches (n°2)).

Madame «a la hantise quand il tousse ou qu'il s'étrangle». Dans ces moments, elle conseille à son époux de recracher et de ne pas se forcer à avaler ce qu'il a en bouche.

Cette dame a cependant le moral. «Faut voir les fausses positives, c'est bien d'avoir sa tête (...) Quand la maladie arrive, faut savoir l'accepter et vivre avec. (...) J'essaie de motiver mon mari, (...) il est actif, il marche, il faut garder ce qu'il lui reste.

Je demande ensuite si elle a des remarques et/ou questions concernant nos fiches (car elle était absente lors du premier entretien). Elle répond qu'elle a lu en détails la fiche n°3. La fiche présentant la sonde gastrique l'a renseignée mais aujourd'hui elle comprend mieux ce que c'est. La fiche n°2, l'a aidée pour les positions à avoir et cela est en correspondance avec ce que lui a dit la diététicienne. «ça nous aide car il ne mangeait plus et ça donne une idée de ce qu'il ne pouvait pas manger, même si je le voyais moi-même (...) je m'adapte et la perfusion est une alimentation riche donc ça va.»

Madame m'a remerciée pour mon intérêt et mon aide.
Nous avons eu un excellent contact, très riche.

Annexe n° 16 :**Cas clinique n°14 : FO**

Date : 23/02/11

Diagnostic :**SLA de forme bulbaire, sporadique suspectée, débutée en 2010**site de début : **troubles bulbaires (dysphonie et dysphagie d'aggravation progressive)****Traitements au moment de l'étude :****VNI depuis le 25/02/11****gastrostomie depuis le 13/03/11****compléments alimentaires (1/2 par jour, mal supporté)****absence de trachéotomie****Évaluation nutrition : poids actuel : 69 kg (perte de 10 kg en 6 mois)**

poids avant la SLA : 79 kg

taille : 1,78 m

Anorexie Fausses routes Constipation Mauvais état bucco-dentaire Difficultés de préhension

Quantité calorique/jour : /

Compléments nutritionnels : oui non**Bouche :** Pyrosis Stase salivaire Salive épaisse Gingivite chronique Enduit blanc langue Mauvais état dentaire Mycose RGO **On note la présence d'une dyspnée à l'effort (stade 1 de l'échelle de Sadoul) et en décubitus (2 sur l'échelle de Borg, ce qui est peu significatif). Monsieur dort avec un seul oreiller.**

Échelle de Mc Gill : 5/10

Grille Mini-Zarit : AIDANT ABSENT LORS DE L'ENTRETIEN

Échelle de sévérité des fausses routes (de type Borg) : 3 : modérée

Proposition de : DATE :

VNI : proposition .../.../...

acceptation 25/02/2011

GPE : proposition 21/02/2011

acceptation 13/02/2011

Évaluation des fausses routes si présentes :

Diagnostic des fausses routes :

Toux perprandiale

Encombrement respiratoire

Fausses routes

Quantification des fausses routes :

Évaluation de sévérité perçue par le malade des fausses routes (de style Borg) **3/10**

Fréquence des fausses routes : à chaque absorption Nombre.....

à chaque repas

chaque jour

quelques fois par semaine

quelques fois par mois

Nature des fausses routes : liquides seuls

liquides et solides

solides (aliments)

salive

Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

Évaluation de l'utilité des fiches proposées :

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

ENTRETIEN N°1 avec Monsieur FO.

Nous avons rencontré le 23/02/11 monsieur FO., (75 ans) en hospitalisation programmée (neurologie).

Intervention dans le cadre d'un mémoire orthophonique : Protocole d'éducation du patient et de l'aidant concernant la déglutition et la prévention des fausses routes.

Nous n'avons pas pu consulter le dossier médical infirmier qu'après notre entrevue. Les données suivantes ont été recueillies :

Informations générales :

- Depuis début 2010, il présente une dysphagie et une dysphonie d'aggravation progressive avec présence de troubles respiratoires lors de l'alimentation. La dysphagie (observée depuis 6 mois) concernait initialement les solides mais depuis quelques temps, les liquides posent aussi des difficultés.
- Le diagnostic est incertain (SLA ou multinévrite des nerfs crâniens ?)
- L'amyotrophie est généralisée. On note des fasciculations au niveau des cuisses et du membre supérieur. Les nerfs IX et X sont probablement atteints.
- Il ne présente pas de troubles de la marche. Il se plaint de façon transitoire de crampes et ressent des difficultés à mobiliser son cou.
- Monsieur FO a perdu 10 kg en six mois (soit 12,5% de son poids initial) et a développé une anorexie secondaire. La dénutrition est à corriger. Monsieur n'a pas de notion de fausse route mais rapporte des troubles respiratoires lors de l'alimentation (ce que nous revoyons en entretien).
- Le 16/02/11. Poids : 69 kg et Taille : 1,78 m
 - ◆ Il y a deux jours, monsieur a rencontré la diététicienne qui apporte les éléments suivants :
 - ◆ L'alimentation orale est compliquée car les troubles de déglutition persistent malgré une adaptation des textures (il mange mixé).
 - ◆ Il est nécessaire de poursuivre la prise de compléments alimentaires, l'alimentation mixée et d'ajouter des sauces pour faciliter la déglutition.
 - ◆ La diététicienne a donné des conseils, des informations sur la GPE, et remis des documents sur les troubles de la déglutition et l'alimentation enrichie.
 - ◆ Monsieur FO est en indication de GPE, un rendez-vous est à prévoir pour la pose du cathéter. Il ne semble pas prêt, il a tout de même posé beaucoup de questions et a l'air d'avoir compris l'importance des troubles et le fait qu'il n'y aura pas d'amélioration de l'alimentation. Aujourd'hui, il a besoin de réfléchir.
- Monsieur FO vit avec son épouse. Il était artisan maçon (aujourd'hui retraité).
- Ce patient voulait sortir de l'hôpital la veille, il «en a marre» et était très en colère de ne pas sortir ce jour-là. Le soir, les troubles respiratoires sont importants : les EFR sont perturbées++ et nécessitent une VNI en urgence. Aujourd'hui, il est en attente d'un transfert en pneumologie (pas de retour à domicile de prévu).

Déroulement de notre intervention : patient seul :

➤ **Prise de contact :**

Nous nous sommes présentées et avons expliqué le but de notre mémoire.

➤ **Histoire de la maladie par le patient :**

Monsieur explique qu'il a subi une opération de la thyroïde il y a deux ans mais qu'il ne pense pas que ce soit en rapport avec ses troubles.

Depuis 6 mois, sa voix est affaiblie et enrrouée. Il a des troubles de déglutition qui évoluent depuis 4 mois. Il a consulté son médecin traitant qui l'a envoyé en consultation au centre SLA de Lille.

Il dit aussi que sa voix est faible, qu'il est fatigué. Nous lui proposons donc de lui poser des questions pour orienter davantage l'entretien. Il nous donne son dossier personnel, avec les courriers médicaux.

Nous lisons qu'il fait des fausses routes aux solides, progressivement croissantes avec présence d'un amaigrissement. La mobilité linguale et vélaire est bonne, la voix est nasonnée.

Nous lui demandons ensuite comment se passent les repas. Il répond qu'il mange de la viande mixée. Il boit de l'eau plate par petites gorgées. «J'avale pas de travers(...), je m'étouffe, quand c'est dans ma bouche j'ai du mal à respirer». «J'ai du mal pour déglutir». Cependant, monsieur tousse après les repas.

➤ **Présentation de notre protocole sous forme de fiches et d'échelles :**

➤ Présentation de nos fiches, adaptée au patient :

Fiche 1 La déglutition : Définition de la déglutition et de ses mécanismes. Insistance sur les fausses routes et surtout les fausses routes silencieuses et salivaires (monsieur en fait quelques-unes). La déglutition doit devenir un acte conscient et contrôlé.

Fiche 2 Les adaptations pour l'alimentation (postures, ustensiles, aliments...) :

- adaptations de l'environnement : calme, sans distracteurs (TV, radio...)
- postures : la flexion de la tête vers le sternum, rotation et inclinaison de la tête (conseils redits dans les fiches que lui a données la diététicienne)
- adaptations alimentaires : enrichir l'alimentation. Nous conseillons d'ajouter des sauces, il connaît déjà les bases pour enrichir l'alimentation car la diététicienne ui en a parlé. Nous évoquons rapidement les adaptations de texture.
- conseils pour les médicaments : faire le «double menton» en baissant la tête, pour monsieur, ils passent sans difficultés.

De plus, des explications sur le fait que tous les conseils ne le concernent pas ont été données (prévention des difficultés alimentaires).

Fiche 3 La manœuvre de Heimlich : Nous avons dédramatisé la fausse route, présenté la situation d'urgence et insisté sur ce qu'il faut éviter d'appliquer. Nous avons aussi donné des explications des photographies et indiqué que l'utilisation de la manœuvre est importante car le risque peut être vital. (prévention)

Fiche 4 La gastrostomie : Monsieur est en indication de gastrostomie. La diététicienne lui en a parlé et il a accepté mais cela est difficile pour lui. Nous avons donc expliqué succinctement ce qu'est la gastrostomie. Nous avons insisté sur le côté apport nutritionnel, le plaisir de manger et le risque de fausses routes salivaires (toujours présent) malgré ce dispositif.

Les fiches sont à sa disposition, pour la maison.

➤ Passation des échelles :

- **Échelle de Mac Gill** : le patient nous dit **5/10**.
- **Grille Mini-Zarit** : patient seul donc non réalisée.
- **Échelle d'évaluation de l'importance des fausses routes (type Borg) par la patiente** : **3/10: fausses routes modérées**.

Je lui rappelle l'intérêt de notre travail et que le but est de s'améliorer pour pouvoir prodiguer encore d'autres conseils, ce qu'il a très bien compris.

➤ **Repas thérapeutique :**

Nous n'avons pas pu observer de repas thérapeutique.

➤ **Lecture, approbation et signature du consentement de participation à l'étude par le patient** : nous pourrions contacter le patient par mail car il ne répond pas au téléphone et il pourra également nous écrire. Nous le ferons mi-mars pour faire le point (noter les remarques, les questions, évaluer l'utilisation des fiches...).

Quelques observations durant l'entrevue (qui a duré une petite heure) :

- **Position** : monsieur est assis sur son lit
- **Voix** : Sa voix est nasonnée et grave. Monsieur est peu bavard.

Quelques informations : (observations et propos recueillis)

- autonomie du patient : il se déplace lentement
- personnelles : il vit avec son épouse
- alimentation : indication de gastrostomie
- médicaments : ils passent bien

Nos observations par rapport à l'entrevue :

Monsieur semble un peu désabusé. Il reste très courtois mais on sent une pointe de nervosité chez lui. Il écoute mais paraît un peu agacé. Nous lui demandons alors plusieurs fois, au fil de l'entretien, s'il a déjà vu certains points avec la diététicienne, ce qui est parfois le cas mais pas toujours. Il n'intervient que quand nous lui posons des questions ou le sollicitons. Il écoute néanmoins jusqu'à la fin de l'entretien.

Ce qui est intéressant c'est qu'il ait vu la diététicienne deux jours avant, nous avons donc dû reprendre l'information donnée sur la déglutition. Il a pu entendre certains conseils plusieurs fois ce qui peut être redondant mais cela lui permet aussi de mémoriser. Il est dommage que nous n'ayons pas pu rencontrer la diététicienne pour savoir exactement les informations reçues (cependant le dossier nous a fourni une aide précieuse à ce sujet).

ENTRETIEN N°2 (par mail) avec Monsieur FO.

Monsieur FO., (75 ans).

Le 23/03/11, j'ai contacté monsieur FO (par mail comme il le désirait) suite à notre entretien du 23/02/11. Il s'agissait de prévention concernant les troubles de déglutition et principalement les fausses routes. Il était seul.

Déroulement de l'entretien :

- **Présentation, reprise de contact et nouvelles :**

J'ai rappelé le travail et notre entrevue. Je lui ai demandé des nouvelles. Il répond qu'il va bien, que l'opération s'est très bien passée (pose de la sonde) et qu'il est rentré chez lui en début de semaine. Il est alimenté la nuit par une sonde avec un aliment diététique le (Fresubin)(2 poches de 500 mL).

Concernant les repas, il n'a pas encore retrouvé l'appétit. Après avoir pris les compléments, le matin, il n'a pas faim, mais pense que cela viendra peut-être plus tard.

Il a donné les fiches à son épouse, mais ce sont toujours des repas mixés, de la purée, des soupes maison,... Il ne se risque pas trop à mâcher de la viande ou des aliments plus durs. Les fiches sont sur la table de salle à manger.

Pour le moment, monsieur n'est pas suivi en orthophonie car il est en train de déménager.

Je lui ai dit que j'allais lui poser quelques questions pour faire un retour sur les fiches, et que je lui faisais passer les échelles réalisées lors du premier entretien pour faire une comparaison avec les premiers résultats.

- **Questions de la fiche n°5 (cf ci-après)**

Fiche n°5***A posteriori...**

✓ La présentation de nos fiches pendant l'entretien a-t-elle été claire ? En avez-vous compris le but ?

«Oui».

✓ Nos fiches vous ont-elles semblé utiles ? De quoi vous êtes-vous le plus servi ?

«Pour la déglutition et les recettes».

✓ Nos fiches étaient-elles claires et synthétiques ?

«Très bien».

✓ Les conseils étaient-ils facilement applicables ?

«Oui».

✓ Suite à nos conseils, avez-vous trouvé d'autres moyens d'éviter les fausses routes ?

«Non».

✓ Quelles améliorations pourrions-nous apporter à ces fiches?

«Aucune pour le moment».

• **Évaluation de satisfaction de l'éducation et des fiches proposées :**

Pas du tout satisfait

Moyennement satisfait

Satisfait

Très satisfait

• **Évaluation de l'utilité des fiches proposées :**

Pas utile

Moyennement utile

Utile

Très utile

- **Échelle de Mc Gill :**

Score de **6/10**: (contre 5/10 le 23/02/11).

- **Échelle de type Borg :**

Score de **3/10 (fausses routes modérées)**, (score inchangé par rapport au 23/02/11).

- **Grille Mini-Zarit :**

Cette fois-ci c'est la femme de monsieur qui a répondu aux questions. Il n'y a donc pas de comparaison possible avec le premier entretien car monsieur était seul.

Elle obtient un score de **2,5 ce qui correspond à un fardeau léger**

- **En général : (Avez-vous quelque chose de particulier à me dire ?)**

RAS

«Je vous souhaite de réussir dans vos études.
Amicalement »