



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

156035
D

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON



05 JUN 2001

**LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION CHEZ L'ADULTE :
ELABORATION DE FICHES D'INFORMATION
DESTINEES AUX FAMILLES**

MEMOIRE

présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Isabelle KOPF

Juin 2001

BIBLIOTHEQUE MEDECINE NANCY 1



D 007 202083 9

JURY

Président : Monsieur le Professeur ANDRE J.M.

Membres : Madame VAILLANDET C., Orthophoniste

Madame CEZARD O., Médecin Gastro-Entérologue

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION CHEZ L'ADULTE :
ELABORATION DE FICHES D'INFORMATION
DESTINEES AUX FAMILLES**

MEMOIRE

présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Isabelle KOPF

Juin 2001

JURY

Président : Monsieur le Professeur ANDRE J.M.

Membres : Madame VAILLANDET C., Orthophoniste

Madame CEZARD O., Médecin Gastro-Entérologue

Nous tenons à remercier,

Monsieur le Professeur ANDRE, Professeur de Médecine Physique et de Réadaptation, qui nous a fait l'honneur de présider notre jury, et a toujours accepté de nous consacrer du temps, malgré un emploi du temps chargé,

Madame VAILLANDET, Orthophoniste au CHU de Nancy-Brabois, pour nous avoir fait profiter de ses compétences professionnelles, pour l'aide précieuse et le soutien qu'elle nous a toujours apportés, mais aussi pour sa disponibilité et ses qualités humaines exceptionnelles,

Madame CEZARD, Médecin Gastro-Entérologue au CHU de Nancy-Brabois, pour les conseils prodigués tout au long de cette étude, et l'intérêt qu'elle a porté à notre travail.

Nous voulons également remercier,

Monsieur le Professeur PENIN, Professeur de Médecine Interne, qui a autorisé notre présence au sein du service de Médecine B du CHU de Nancy-Brabois,

Madame LACAVE, Orthophoniste au CHU de Nancy-Brabois, qui nous a présenté des patients pour notre étude,

Mais aussi, tous les patients et leurs familles, qui ont très gentiment accepté de s'entretenir avec nous.

Je remercie chaleureusement

Ma famille qui m'a toujours encouragée,

Mesdames FEUVRIER Céline et PERROT Catherine, Orthophonistes au Centre Hospitalier de Belfort-Montbéliard, qui m'ont accueillie en stage et m'ont fait partager l'enthousiasme pour leur profession,

Mademoiselle ERNDT Patricia, Secrétaire de l'Ecole d'Orthophonie, pour sa bonne humeur, sa joie de vivre quotidienne et son soutien permanent.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
OBJECTIF ET HYPOTHESE DE TRAVAIL	3

Partie théorique

Première partie : La déglutition

I.	Rappels anatomiques	6
II.	Rappels physiologiques	8
	<i>1. Les trois temps de la déglutition</i>	8
	1.1 La phase orale	8
	1.2 La phase pharyngée	9
	1.3 La phase œsophagienne	10
	<i>2. Les fonctions associées à la déglutition</i>	10
	2.1 La respiration	10
	2.2 La mastication	11
	2.3 La toux réflexe	11
	2.4 La salivation	11
	<i>3. Le contrôle neurologique de la déglutition</i>	12
	3.1 L'innervation motrice	12
	3.2 L'innervation sensitivo-sensorielle	12
	3.3 Le système nerveux central	13
	<i>4. La neurophysiologie de la déglutition</i>	13
III.	Les troubles de la déglutition chez l'adulte	14
	<i>1. Définitions</i>	14
	1.1 Qu'est-ce que la dysphagie ?	14
	1.2 Qu'est-ce qu'une fausse route ?	15
	<i>2. Séméiologie des troubles de la déglutition</i>	16
	2.1 La phase orale	16
	2.2 La phase pharyngée	16
	2.3 La phase œsophagienne	17
	<i>3. Etiologie des troubles de la déglutition</i>	18
	3.1 Les dysphagies neurologiques	18
	3.2 Les dysphagies secondaires à une pathologie ORL du carrefour aéro-digestif	18
	3.3 Les effets du vieillissement	19

4.	<i>Les fonctions associées à la déglutition mais perturbées</i>	20
4.1	La respiration	20
4.2	La qualité de la voix	20
4.3	La mastication	20
4.4	La salivation	20
5.	<i>Les conséquences des troubles de la déglutition</i>	21
5.1	Une altération de l'état général	21
5.2	La pneumonie d'inhalation	21
5.3	Le décès	22
IV.	Le bilan médical et orthophonique de la déglutition	23
1.	<i>Le bilan médical</i>	23
1.1	L'interrogatoire du patient et/ou d'un de ses proches	23
1.2	L'examen clinique	23
2.	<i>Le bilan orthophonique</i>	24
2.1	L'anamnèse	24
2.2	L'examen général du sujet	24
2.3	L'examen clinique	
des unités fonctionnelles sensori-motrices		24
2.4	L'examen des réflexes oro-pharyngés	25
2.5	Les essais alimentaires per os	26
3.	<i>Les examens complémentaires</i>	27
V.	La prise en charge de la dysphagie	29
1.	<i>Les exercices spécifiques</i>	29
1.1	Les exercices analytiques	29
1.2	Les exercices fonctionnels	30
2.	<i>Les méthodes adaptatives</i>	31
2.1	Les manœuvres de déglutition	31
2.2	Les postures	32
2.3	La réalimentation per os	33
2.4	La réhydratation per os	34
2.5	Les ustensiles utilisés pour favoriser la déglutition	35
2.6	L'adaptation de l'environnement	37
2.7	En cas d'urgence	39
VI.	L'alimentation non orale	41
1.	<i>L'alimentation intraveineuse (perfusion)</i>	41
2.	<i>La sonde naso-gastrique (SNG)</i>	41
3.	<i>La gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)</i>	42

Deuxième partie : L'entourage familial du patient dysphagique

I.	Le ressenti de la famille	43
	1. <i>L'annonce du diagnostic</i>	43
	2. <i>Vivre avec un parent malade et hospitalisé</i>	43
	3. <i>Les prises de décisions difficiles</i>	44
II.	Les rapports de la famille avec le monde médical	45
	1. <i>L'information à l'hôpital</i>	45
	2. <i>La préparation de « l'après-hospitalisation »</i>	46
III.	Le bouleversement du système familial	46

Troisième partie : L'alimentation

I.	Historique de l'alimentation	47
II.	L'aspect vital	48
III.	L'aspect affectif, familial et social	48

Partie pratique

I.	Méthodologie	51
	1. <i>Le questionnaire</i>	51
	2. <i>Présentation de la population</i>	55
	2.1 Les patients	55
	2.2 Les familles	58
	3. <i>Les entretiens</i>	60
	3.1 Le cadre	60
	3.2 Les moyens	60
	3.3 Organisation des entretiens	61
	3.4 Difficultés rencontrées	62
	3.5 Limites des entretiens	62

II.	Extraits des entretiens	64
III.	Elaboration des fiches d'information	75
	1. <i>Une nécessité d'informer</i>	75
	1.1 Pourquoi créer un outil d'information ?	75
	1.2 Quel outil créer ?	75
	1.3 L'ANAES	76
	2. <i>Analyse des fiches informatives</i>	77
	2.1 Le contenu	77
	2.2 La forme	84
	3. <i>Le devenir des fiches</i>	86
	 CE QUE LE MEMOIRE NOUS A APPORTE	 87
	CONCLUSION	89
	ANNEXES	91
	BIBLIOGRAPHIE	100

INTRODUCTION

Nous avons choisi de travailler sur les troubles de la déglutition chez l'adulte, quelle qu'en soit l'étiologie. Plus particulièrement, nous nous sommes intéressée à l'information des familles des malades.

Souvent, les familles n'intègrent pas les explications orales, fournies par le personnel hospitalier. L'information est parfois trop compliquée, et de ce fait, est mal ou pas comprise. Elle est aussi souvent inattendue, et les familles ne sont alors pas prêtes à l'entendre. Mais l'oral n'est pas l'unique canal de transmission des informations. Pourtant nous avons constaté qu'aucun document écrit n'existe pour expliquer les dysphagies. C'est pourquoi nous avons choisi d'élaborer un outil d'information écrit, portant sur le sujet. Nous pensons que l'écrit permettrait, en partie, de remédier à cette fréquente non-intégration des informations. En effet, les familles auraient l'occasion de consulter le document le moment voulu, et aussi souvent qu'elles le désirent.

Les rappels théoriques se divisent en trois parties : tout d'abord, nous allons développer le thème de la déglutition et de ses troubles. Puis, nous nous intéresserons au ressenti, au vécu de l'entourage familial des patients dysphagiques. Enfin, le dernier volet portera sur l'alimentation et les différents aspects qu'elle recouvre.

Notre approche expérimentale, quant à elle, nous a permis de rencontrer des familles de malades. Un questionnaire a cadré les échanges, qui nous ont fait connaître les attentes des personnes, en matière d'information.

Nous allons donc prendre en compte les demandes des familles pour élaborer l'outil d'information écrit. Nous verrons comment ce document a vu le jour, au niveau du contenu comme de la forme.

OBJECTIF

HYPOTHESE DE TRAVAIL

OBJECTIF

L'objectif de notre mémoire de fin d'études est de réaliser un outil d'information écrit concernant les dysphagies chez l'adulte. Dans un premier temps, nous souhaitons créer une plaquette concernant les troubles de la déglutition et leurs conséquences. Mais nous avons ensuite préféré élaborer des fiches d'information, afin de répondre à la demande de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). Ces fiches, destinées aux familles des personnes malades, seraient plus adaptées aux problèmes de chaque patient.

HYPOTHESE DE TRAVAIL

Nous pensons que les fiches permettraient à l'entourage d'une personne dysphagique de mieux comprendre et vivre la situation d'un proche hospitalisé. Nous souhaitons aussi qu'elles permettent aux familles d'envisager et de préparer plus sereinement la période suivant l'hospitalisation.

PARTIE THEORIQUE

Première partie : La déglutition

I. Rappels anatomiques

Nous avons préféré présenter les différentes structures anatomiques impliquées dans la déglutition, avec des schémas annotés.

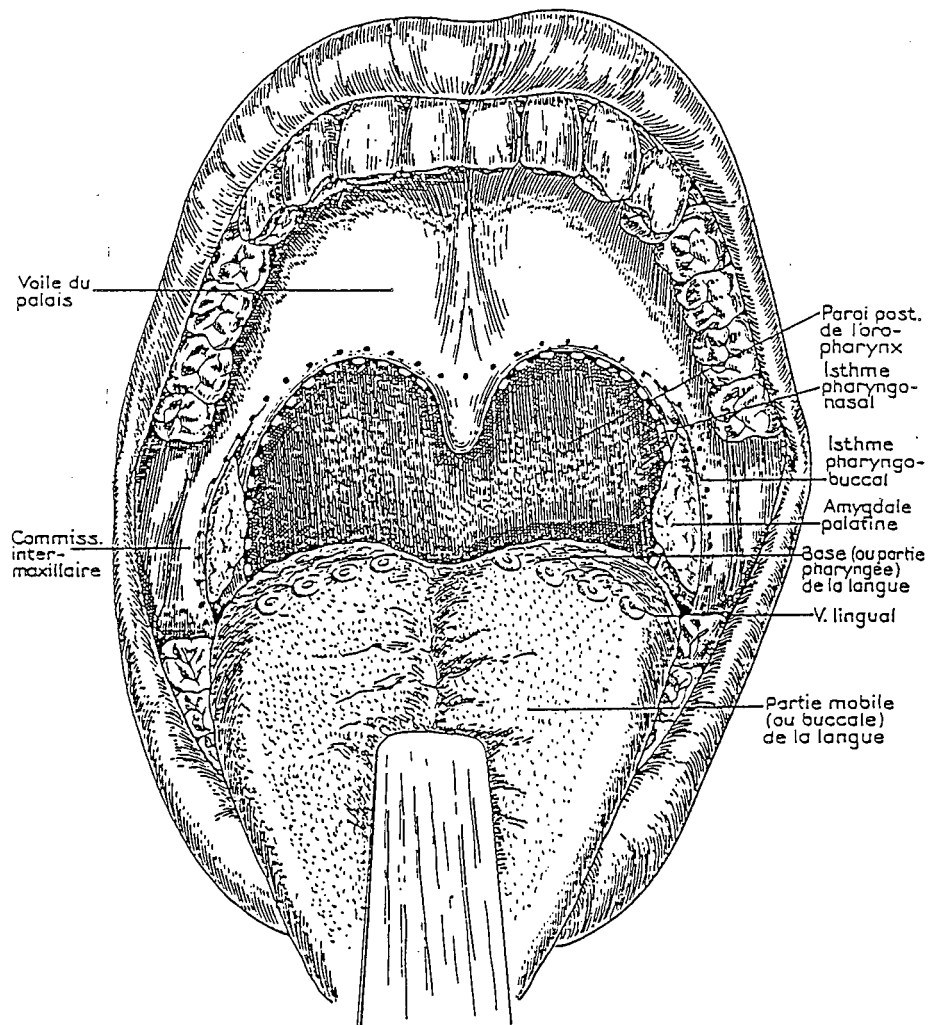


Schéma 1 : Vue antérieure de la cavité buccale ¹

¹ F. LEGENT, L. PERLEMUTER, C. VANDENBROUCK, Cahiers d'Anatomie ORL n°2 (Fosses Nasales, Pharynx), p. A II

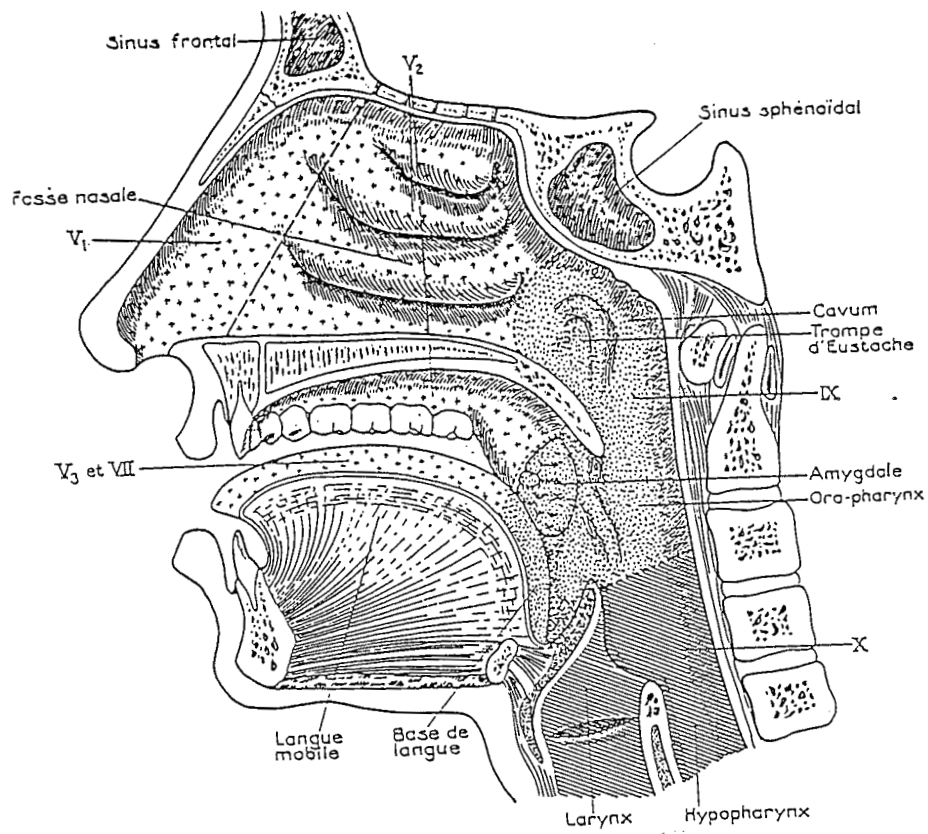


Schéma 2 : Coupe sagittale de la face et du cou ; Innervation sensitive du pharynx ²

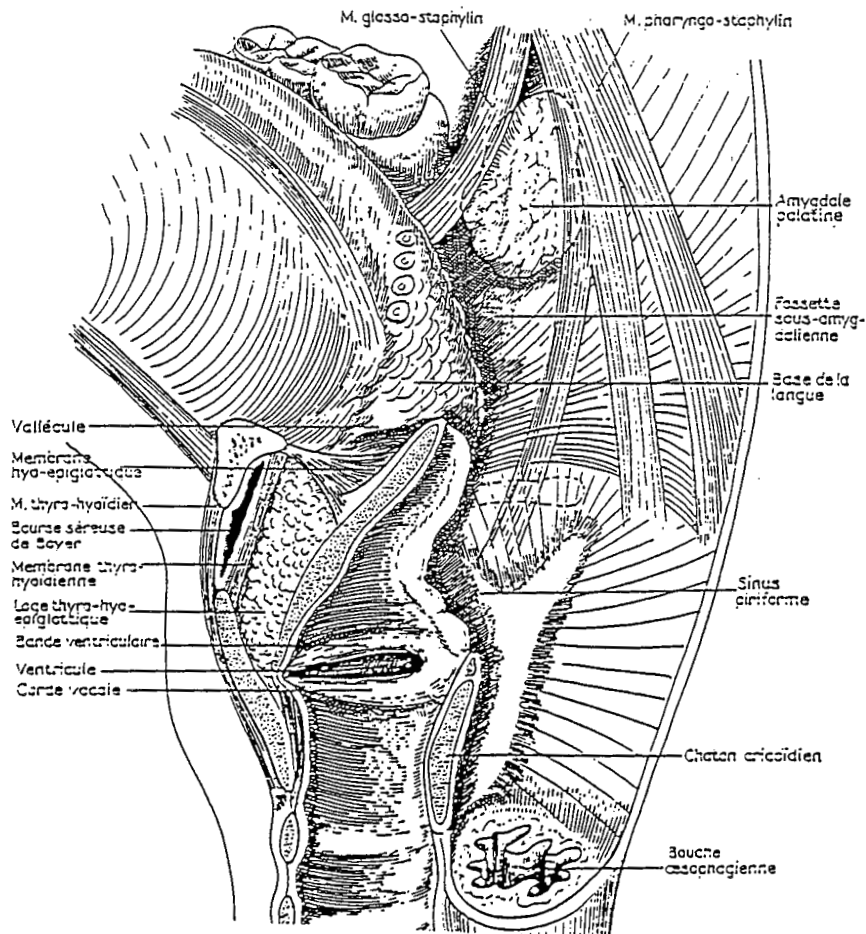


Schéma 3 : Le carrefour aéro-digestif ³

² F. LEGENT, L. PERLEMUTER, C. VANDENBROUCK, Cahiers d'Anatomie ORL n°2 (Fosses Nasales, Pharynx), p. F II

³ F. LEGENT, L. PERLEMUTER, C. VANDENBROUCK, Cahiers d'Anatomie ORL n°2 (Fosses Nasales, Pharynx), p. E II

II. Rappels physiologiques

1. *Les trois temps de la déglutition*

La déglutition ou acte d'avaler, consiste à transporter les aliments de la cavité buccale à l'estomac, en assurant la protection des voies aériennes. C'est un processus complexe qui demande l'intégrité des structures anatomiques et neurologiques. On distingue trois temps dans une déglutition : la phase orale, qui se poursuit par la phase pharyngée et s'achève avec la phase œsophagienne. (3) (Annexe 1)

1.1 La phase orale

C'est un temps volontaire qui se subdivise en une phase préparatoire et une de transport.

- **La phase préparatoire (la mastication)**

Il s'agit d'une succession d'actes volontaires qui commence avec la mise en bouche des aliments. Grâce aux mouvements de la langue et de la mandibule, la nourriture est ensuite mastiquée, broyée et rassemblée en une masse unique imprégnée de salive : le bol alimentaire.

Tout se passe dans une cavité buccale close : fermée en avant par le sphincter labial, et fermée en arrière par le voile du palais abaissé contre la base de langue. Pendant ce premier temps, la respiration se poursuit normalement.

- **La phase de transport**

C'est le temps où le bol alimentaire formé est transporté vers le pharynx. Le voile du palais se contracte et remonte un peu : il protège ainsi les fosses nasales et facilite le passage des aliments vers l'arrière. La langue mobile propulse le bol alimentaire grâce à une séquence de mouvements rapides. Ce temps oral dure environ une seconde et se termine dès que les aliments ont franchi l'isthme du gosier. A partir de ce moment-là, il n'y a plus de réaction volontaire possible.

1.2 La phase pharyngée

C'est un temps réflexe très court (une seconde environ), pendant lequel les aliments sont transportés du pharynx vers l'œsophage. Le transit est facilité par des contractions péristaltiques du pharynx, et par un phénomène de dépression qui aspire le bol alimentaire vers le bas. Cette phase s'achève quand le sphincter supérieur de l'œsophage s'ouvre et laisse passer les aliments.

Pendant ce temps pharyngé, différents mécanismes de protection (ou « verrous ») sont mis en place pour éviter les fausses routes laryngées et nasales (19) :

- **La fermeture vélo-pharyngée**

Le voile du palais se relève et vient au contact de la paroi postérieure du pharynx. L'occlusion vélo-pharyngée est totale, elle empêche toute pénétration de nourriture dans les fosses nasales.

- **L'ascension du larynx et la bascule de l'épiglotte**

Le larynx s'élève lors de la déglutition : il vient se placer sous la base de langue. L'épiglotte, quant à elle, bascule vers l'arrière et se rabat sur l'ouverture du larynx. Elle forme alors un « couvercle » protégeant l'entrée des voies aériennes.

- **L'occlusion laryngée**

Le larynx se ferme de bas en haut : les cordes vocales se placent en adduction, les bandes ventriculaires sont mises en tension. Le contenu éventuel du larynx est ainsi repoussé vers le pharynx. Les voies aériennes sont donc fermées tandis que les voies digestives sont ouvertes.

Pendant cette phase pharyngée, il y a une apnée, un arrêt respiratoire temporaire. Dès que le bol alimentaire a franchi le sphincter supérieur de l'œsophage, le larynx redescend, le voile du palais retrouve sa position initiale, la glotte s'ouvre à nouveau et la respiration reprend. Puis, le sphincter supérieur de l'œsophage se referme.

1.3 La phase œsophagienne

C'est un temps totalement réflexe, involontaire, pendant lequel les aliments sont acheminés le long de l'œsophage vers l'estomac. Des contractions péristaltiques parcourent l'œsophage de haut en bas et facilitent la progression du bol alimentaire. La pesanteur joue aussi un rôle. Les aliments atteignent ensuite le sphincter inférieur de l'œsophage : celui-ci se relâche pour les laisser passer, puis se referme à nouveau.

Il faut une synchronisation et une coordination entre ces événements pour une bonne réalisation de la déglutition. (24)

2. *Les fonctions associées à la déglutition*

La déglutition, malgré sa fréquence et son caractère familier, est un mécanisme sophistiqué, étroitement lié à d'autres fonctions. (20)

2.1 La respiration (20, 21)

Chacun a déjà fait l'expérience d'une fausse route : c'est ce qui arrive quand on essaie d'inspirer et d'avaler simultanément. En fait, le bol alimentaire et l'air inspiré empruntent une même voie de passage : on parle de carrefour aéro-digestif. Il est donc vital que déglutition et respiration soient coordonnées.

Toute déglutition est précédée d'une courte inspiration. Puis, la respiration s'interrompt temporairement : cette apnée persiste pendant toute la phase pharyngée. La reprise inspiratoire se fait au cours de la phase œsophagienne.

2.2 La mastication (21)

Elle a un rôle important au cours du temps buccal de la déglutition.

Les mouvements de mastication sont réalisés par la mâchoire inférieure, et permettent aux dents de déchirer les aliments. La mastication requiert donc une mobilité normale de la mandibule, ainsi que des dents saines et suffisamment nombreuses pour assurer le broyage des aliments.

2.3 La toux réflexe (19)

Le réflexe de toux est un mécanisme de protection des voies aériennes. Il s'agit d'une expiration brusque et sonore qui se déclenche, dès qu'une particule alimentaire se trouve en contact avec la muqueuse laryngée.

2.4 La salivation (19, 21)

La salive est sécrétée par les glandes salivaires. Elle a différents rôles :

- Une fonction digestive
- Une fonction lubrifiante : les aliments imprégnés de salive constituent le bol alimentaire. La salive facilite le glissement de ce bol dans les voies digestives supérieures. Un flot salivaire insuffisant rend donc la déglutition difficile.
- Une fonction d'humidification de la muqueuse bucco-pharyngée.
- Un pouvoir bactéricide qui contribue à l'hygiène buccale.

En l'absence d'aliments, la salive constitue un bolus à elle seule et doit être déglutie. La déglutition de la salive est réflexe, et s'effectue dès que le volume salivaire est trop important dans la cavité buccale. Toutefois, la salive reste difficile à avaler pour certains car elle est insipide.

Il est possible de stimuler la salivation par l'odeur des aliments, le goût, la texture, la température, la présentation visuelle et l'assaisonnement. (20)

3. *Le contrôle neurologique de la déglutition* (20)

Six paires de nerfs crâniens interviennent lors de la déglutition :

- Le nerf trijumeau : V
- Le nerf facial : VII
- Le nerf glosso-pharyngien : IX
- Le nerf vague ou pneumogastrique : X
- Le nerf accessoire ou spinal : XI
- Le nerf hypoglosse : XII

3.1 L'innervation motrice

Les lèvres, les joues et les muscles de la face sont innervés par les fibres motrices du nerf facial.

L'innervation motrice **des muscles masticateurs** est assurée par le nerf trijumeau.

Le grand hypoglosse est le nerf moteur de **la langue**.

Le voile du palais, le larynx et le pharynx sont essentiellement innervés par le nerf vague, accessoirement par les nerfs glosso-pharyngiens et accessoires.

Enfin, **l'œsophage, dans sa partie supérieure**, est sous le contrôle du nerf vague.

3.2 L'innervation sensitivo-sensorielle

La sensibilité des **joues, des lèvres et de la cavité buccale** est conduite par les fibres sensibles du nerf trijumeau.

Le nerf vague joue un rôle dans l'innervation sensitive du **larynx**, tandis que celle du **voile du palais et du pharynx** est assurée par le nerf glosso-pharyngien.

Concernant **la langue**, le goût sur les **2/3 antérieurs** dépend du nerf facial, mais les sensations somatiques (température, pression, douleur...) relèvent du nerf trijumeau.

Les sensations gustatives et somatiques du **1/3 postérieur de la langue** cheminent par le nerf glosso-pharyngien.

3.3 Le système nerveux central

Il assure le fonctionnement moteur **du sphincter crico-pharyngien** (le sphincter supérieur de l'œsophage), **des muscles lisses des 2/3 inférieurs de l'œsophage et des glandes salivaires.**

4. *La neurophysiologie de la déglutition* (19, 20, 24)

La déglutition est une séquence automatisée de mouvements complexes. Il existe une commande centrale : le centre de la déglutition. C'est un centre médullaire bilatéral, situé dans le rhombencéphale.

Les informations sensibles afférentes proviennent de capteurs bucco-pharyngés et convergent vers ce centre. Là, une commande motrice efférente est envoyée, via des paires crâniennes, aux muscles effecteurs impliqués dans la déglutition (les muscles de la langue, du palais, du larynx et du pharynx). Cette déglutition est automatico-réflexe, elle permet à chaque personne d'avaler, quotidiennement et de manière inconsciente, environ deux litres de salive.

Dans le cas d'une déglutition volontaire, les afférences périphériques sont d'abord intégrées au niveau cortical, avant de rejoindre le centre médullaire. Le centre cortical intervient donc ici à la fois comme récepteur et comme générateur d'informations. Puis, en réponse aux informations reçues, le centre de la déglutition envoie un message moteur aux muscles.

III. Les troubles de la déglutition chez l'adulte

Il faut ici préciser que nous avons, tout au long de ce mémoire, considéré les termes « dysphagie » et « troubles de la déglutition » comme des synonymes. De plus, nous ne nous sommes intéressée qu'aux troubles chez l'adulte, ceux chez l'enfant étant trop spécifiques. Nous précisons également que le terme « aliment » renvoie à des textures solides ou liquides.

1. Définitions

1.1 Qu'est-ce que la dysphagie ? (19)

La dysphagie est une difficulté à avaler, à transférer de la nourriture de la cavité buccale à l'estomac. Elle peut exister à différents degrés : du simple inconfort à des difficultés majeures, mettant en jeu le pronostic vital du patient. La dysphagie peut débuter de façon progressive ou brutale, être aiguë ou chronique, intermittente ou constante. En fait, la dysphagie n'est pas une maladie en soi : c'est un symptôme d'un grand nombre d'atteintes. Parfois, elle n'est causée que par les liquides ou par les solides, parfois par les deux. Dans certains cas, elle n'est signalée que par la salive ou par les médicaments à avaler. Elle peut également apparaître accompagnée de douleur (odynophagie). Mais parfois, c'est la douleur qui provoque la difficulté à avaler.

On distingue les dysphagies oro-pharyngées de celles œsophagiennes. (19, 20)

- **Les dysphagies oro-pharyngées** affectent les phases orale et pharyngée de la déglutition. Elles se définissent comme une difficulté à transférer le bol alimentaire de la bouche vers le pharynx et l'œsophage.
- **Les dysphagies œsophagiennes** perturbent le troisième temps de la déglutition. C'est une difficulté à transporter le bol alimentaire le long de l'œsophage jusqu'à l'estomac.

La dysphagie peut se présenter sous la forme d'aliments bloqués (des stases), d'un ralentissement dans la progression du bol alimentaire ou d'une incoordination respiration/déglutition. Dans tous ces cas, des fausses routes peuvent se produire.

1.2 Qu'est-ce qu'une fausse route ? (19)

La fausse route laryngée reste le trouble le plus souvent constaté et le plus dangereux : elle consiste en un passage de ce qui est ingéré dans les voies aériennes. La fausse route peut survenir à différents moments de la déglutition, pendant ou après le repas, mais aussi avec la salive.

On décrit deux types de fausses routes :

- **Les fausses routes toussées**

A chaque fausse route laryngée, se déclenche un mécanisme de protection : le réflexe de toux.

- **Les fausses routes non toussées ou muettes**

Le réflexe de toux est amoindri ou aboli (dans le cas d'une hypoesthésie par exemple) : des aliments peuvent alors pénétrer dans le larynx puis dans la trachée, sans qu'on s'en rende compte. L'absence de toux ne prouve donc pas une absence de fausse route. Des signes indirects font suspecter une fausse route muette : une voix mouillée, une respiration encombrée, des crépitements laryngés inspiratoires, des expectorations "alimentaires" ou une hyperthermie.

Il existe aussi **la fausse route nasale**, qui apparaît quand l'occlusion vélo-pharyngée n'est pas totale. Des aliments de la cavité buccale (essentiellement des liquides) peuvent alors passer très facilement dans les fosses nasales.

2. *Séméiologie des troubles de la déglutition*

Nous allons étudier les difficultés possibles en suivant les trois phases de la déglutition.

2.1 La phase orale (19)

- On observe un bavage en cas de défaut de fermeture labiale.
- Une perte de mobilisation et de sensibilité des structures anatomiques concernées provoque une mastication difficile. Le bol alimentaire est alors mal contrôlé et une partie des aliments part dans le pharynx avant le déclenchement du réflexe de déglutition.
- Les mouvements linguaux sont réduits en amplitude. Cela perturbe la phase orale de mastication et de propulsion vers l'arrière du bol alimentaire.
- Des résidus alimentaires peuvent stagner au niveau des joues ou rester collés au palais (hémignégligence endobuccale). Ces stases ne sont pas senties par le malade qui présente un défaut de sensibilité buccale. Non seulement ces aliments stagnants détériorent l'hygiène buccale, mais en plus, ils peuvent provoquer des fausses routes en se décollant après la déglutition.
- Un défaut de mobilité du voile du palais supprime la fermeture arrière de la cavité buccale et peut provoquer un reflux nasal.

2.2 La phase pharyngée (19)

- Le réflexe de déglutition peut être absent ou retardé. Alors, le larynx tarde à se mettre en position de protection (ou ne s'y met pas du tout) : les aliments peuvent pénétrer dans les voies aériennes.

- Une fermeture laryngée insuffisante fait que la protection des voies respiratoires n'est pas assurée.
- Le péristaltisme pharyngé peut être réduit. Des résidus alimentaires stagnent alors dans les sinus piriformes et peuvent générer des fausses routes tardives, après la déglutition.
- Si le larynx ne s'élève pas suffisamment ou que l'épiglotte ne se rabat pas assez, le rôle de protection des voies aériennes n'est plus assuré : des fausses routes laryngées peuvent se produire.

2.3 La phase œsophagienne (19)

- On peut observer un dysfonctionnement du sphincter œsophagien supérieur : celui-ci ne s'ouvre pas, ou pas suffisamment ou pas au bon moment. Le bol alimentaire déborde alors dans le larynx et provoque des fausses routes à la reprise inspiratoire.
- Un sphincter œsophagien béant provoque un risque de reflux dans le pharynx.
- Un péristaltisme réduit favorise les stases œsophagiennes. Le patient ressent alors une sensation de blocage, de ralentissement du bol alimentaire.

En résumé, des fausses routes peuvent se produire : (24)

- **Avant la déglutition** (réflexe de déglutition retardé ou perte du contrôle buccal)
- **Pendant la déglutition** (défaut de protection des voies respiratoires)
- **Après la déglutition** (reflux et débordement à la reprise inspiratoire)

3. *Etiologie des troubles de la déglutition*

La liste des pathologies responsables de troubles de la déglutition ne peut pas être exhaustive. Il est toutefois possible de distinguer les dysphagies d'origine neurologique et les dysphagies secondaires à une pathologie ORL du carrefour aéro-digestif.

3.1 Les dysphagies neurologiques (24)

- L'atteinte peut concerner **le système nerveux central** : il s'agit des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), des traumatismes crâniens, des tumeurs cérébrales, des pathologies infectieuses et de la sclérose en plaques. L'AVC représente probablement la cause la plus fréquente de dysphagie : environ un tiers des patients victimes d'AVC (hémorragiques ou ischémiques) présentent des difficultés à déglutir. (19)
- **Une atteinte du système nerveux périphérique** peut également être responsable de dysphagie (par exemple : la polyradiculonévrite de Guillain-Barré).
- **Les atteintes musculaires** concernent essentiellement la myopathie et la myasthénie.
- Enfin, à cette liste, s'ajoutent **les atteintes dégénératives** (les démences, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique ...), **les séquelles d'interventions neurochirurgicales** et **toute atteinte des quatre dernières paires crâniennes**.

3.2 Les dysphagies secondaires à une pathologie ORL du carrefour aéro-digestif. (15)

L'origine peut être une tumeur dans la région cervico-faciale, qui fait obstacle au passage des aliments et nécessite un traitement. La dysphagie est souvent une séquelle des traitements des lésions cancéreuses. La chirurgie carcinologique et la radiothérapie sont les deux traitements fondamentaux des cancers.

- Lors de l'intervention chirurgicale, des structures anatomiques sont parfois supprimées, perturbant ainsi la déglutition. Par exemple, l'exérèse d'une partie de la langue (glossectomie) va gêner la propulsion du bol alimentaire pendant la phase orale de la déglutition. Souvent, il y a une compensation par les éléments anatomiques subsistants. Elle peut être mise à profit par une rééducation.
- La radiothérapie (emploi thérapeutique de rayonnements ionisants) est, quant à elle, susceptible de réduire le flot salivaire et donc de provoquer une sécheresse buccale. Elle restreint également les mouvements de l'os hyoïde ou de la langue. De plus, elle engendre des problèmes de sensibilité avec risque de fausses routes non toussées.

3.3 Les effets du vieillissement (2, 19)

La dysphagie est fréquente chez les sujets âgés. Mais il n'est pas toujours évident de délimiter avec certitude si cette difficulté de déglutir est liée au vieillissement, aux prises médicamenteuses ou à des pathologies bien spécifiques surajoutées. On observe fréquemment des troubles de la déglutition chez les personnes âgées ne présentant pas de pathologies particulières. Les effets du vieillissement ordinaire touchent aussi bien la phase orale que la phase pharyngée de la déglutition.

- **La phase orale**

Les dents se raréfient ou sont en mauvais état, les gencives s'affaissent, les muscles péri-oraux et linguaux sont hypotoniques, le flot salivaire est réduit et la sensibilité intra-buccale diminue : la mastication devient lente et peu efficace.

- **La phase pharyngée**

Le délai de réponse pharyngé est allongé, mais la réponse pharyngée elle-même se raccourcit. L'amplitude et la vitesse du péristaltisme pharyngé diminuent. Les cordes vocales sont hypotoniques et les sensibilités oro-pharyngée et laryngée sont réduites. De plus, le réflexe de toux est souvent amoindri.

En réalité, l'âge ne peut pas être considéré comme une étiologie des troubles de la déglutition. Même s'il y a un ralentissement certain et une baisse du tonus et de la force musculaire, les changements liés à l'âge ne causent pas de troubles importants de la déglutition. (26)

4. Les fonctions associées à la déglutition mais perturbées (19, 26)

En cas de dysphagie, les fonctions associées à la déglutition peuvent être perturbées.

4.1 La respiration

S'il y a inhalation, on entend une toux grasse chronique et un encombrement de l'arbre respiratoire.

4.2 La qualité de la voix

Une atteinte laryngée ou vélo-pharyngée provoque une voix faible, mouillée, éteinte. Un nasonnement apparaît quand le nerf glosso-pharyngien est atteint.

4.3 La mastication

Une diminution de la sensibilité intra-buccale et oro-pharyngée retarde le mouvement de mastication et de déglutition. La durée du « mâchage » augmente et entraîne un allongement du temps des repas, une fatigabilité du malade, une perte de l'envie de manger et un amaigrissement.

4.4 La salivation

Une hypersalivation est difficile à contrôler, mais une réduction du flot salivaire perturbe la déglutition. Ces deux variations du volume de la salive sont souvent liées aux prises médicamenteuses.

5. *Les conséquences des troubles de la déglutition (19)*

5.1 Une altération de l'état général

Les troubles de la déglutition ont pour conséquence une malnutrition et une déshydratation.

- **La malnutrition**

C'est une sous-alimentation du malade : ses besoins nutritionnels quotidiens ne sont plus couverts. En effet, les repas d'un malade dysphagique deviennent de plus en plus longs, sont pénibles et fatigants : la personne ne ressent plus d'intérêt pour la nourriture.

- **La déshydratation**

Les besoins hydriques journaliers ne sont plus assurés. On retrouve différents signes chez une personne déshydratée : une altération des téguments, une langue pâteuse et enflée, une perte de poids... Il faut être vigilant, surtout en été où la déshydratation est très importante.

5.2 La pneumonie d'inhalation

Elle reste le danger le plus menaçant pour la personne dysphagique. Il s'agit d'une atteinte infectieuse du poumon, secondaire à l'inhalation de liquides, de contenu gastrique, de sécrétions oro-pharyngées ou de particules alimentaires.

- **L'inhalation de liquides**

Elle est plus ou moins dangereuse selon la quantité de liquide ingéré, et les propriétés du liquide proprement dit (pH acide, neutre, alcalin...).

- **L'inhalation de contenu gastrique**

L'acidité des sucs gastriques inhalés provoque une réaction inflammatoire immédiate et une détresse respiratoire.

- **L'inhalation de sécrétions oro-pharyngées**

Il s'agit essentiellement de la salive qui peut générer des dommages pulmonaires lents et insidieux.

- **L'inhalation de particules alimentaires**

Les voies respiratoires peuvent être partiellement obturées par ces particules. Si l'organisme ne parvient pas à s'en libérer rapidement, un foyer infectieux bactérien se développe : c'est une pneumonie.

L'inhalation d'un corps étranger dans les bronches peut également provoquer un abcès pulmonaire.

Enfin, l'obstruction des voies aériennes par un corps étranger peut entraîner une asphyxie. Elle survient le plus souvent au moment des repas. Une fausse route avec un morceau de viande constitue la cause la plus fréquente d'asphyxie.

5.3 Le décès

Le pronostic vital du malade est mis en jeu : le décès représente la complication majeure des troubles de la déglutition. Notons toutefois que, le plus souvent, la personne dysphagique décède d'une pathologie associée.

IV. Le bilan médical et orthophonique de la déglutition

L'évaluation de la dysphagie est multidisciplinaire. Elle comprend deux bilans non superposables, mais complémentaires : l'un médical, l'autre orthophonique.

1. Le bilan médical

Lorsque les patients sont hospitalisés, ce sont les infirmiers ou les aides-soignants qui remarquent, le plus souvent, les troubles de la déglutition. Ils en font part aux médecins qui pratiquent les examens appropriés. (2) Le bilan médical, à but diagnostique, comprend une anamnèse et un examen clinique.

1.1 L'interrogatoire du patient et/ou d'un de ses proches (24)

Le médecin recueille les plaintes du malade, cherche à obtenir les informations les plus détaillées possible concernant l'histoire de sa maladie, ses antécédents et son régime alimentaire. Le trouble de la déglutition doit être intégré dans un contexte médical plus général.

1.2 L'examen clinique (24)

Le médecin peut faire appel à un oto-rhino-laryngologiste (ORL) ou à un neurologue. Le médecin ORL examine toute la sphère bucco-laryngo-pharyngée et étudie le carrefour aéro-digestif au cours de la respiration et de la déglutition. Le neurologue, pour sa part, pratique un examen des paires crâniennes. Un médecin gastro-entérologue est aussi fréquemment associé à cette évaluation de la dysphagie. L'ensemble de ces examens permet d'orienter le diagnostic et d'évaluer le degré de gravité du trouble.

2. *Le bilan orthophonique* (4, 8, 24)

L'orthophoniste, avant d'intervenir, consulte les conclusions du dossier médical. Son bilan est une évaluation clinique et fonctionnelle de la déglutition qui comporte plusieurs étapes.

2.1 L'anamnèse

Il s'agit d'un interrogatoire détaillé et minutieux concernant la nature du trouble et le contexte alimentaire. Ces informations sont recueillies auprès du patient et/ou de son entourage.

2.2 L'examen général du sujet

L'orthophoniste s'intéresse alors aux fonctions impliquées dans une bonne réalisation de la déglutition : les possibilités d'autonomie du malade, sa respiration et sa phonation.

2.3 L'examen clinique des unités fonctionnelles sensori-motrices (24)

Il existe trois unités de fermeture et une unité dynamique de propulsion. L'orthophoniste, pour chaque unité, examine la motricité, apprécie la sensibilité et le tonus des structures impliquées.

On distingue :

- **L'unité de fermeture buccale** (lèvres, mandibule, joues, articulation temporo-mandibulaire)
- **L'unité de fermeture vélaire** (voile du palais, piliers antérieurs et postérieurs du pharynx, paroi pharyngée latérale et postérieure)
- **L'unité de fermeture laryngée** : celle-ci n'est pas directement accessible à l'œil nu. L'orthophoniste fait une évaluation indirecte grâce à la phonation, au rire et à la toux, qui impliquent une fermeture glottique.
- **L'unité dynamique de propulsion** (plancher buccal, langue, paroi pharyngée)

2.4 L'examen des réflexes oro-pharyngés

Au cours du bilan, l'orthophoniste étudie les réflexes normaux et recherche les réflexes archaïques.

- **Les réflexes normaux**

On les rencontre chez l'adulte, de manière constante. Dans certaines pathologies, ils apparaissent hyperactifs, exagérés ou au contraire affaiblis. (19)

✓ Le réflexe de déglutition (19)

Il faut observer la déglutition spontanée de salive ou la déglutition d'un liquide. L'examineur place alors ses doigts sur le cou du malade pour estimer l'amplitude de l'élévation du larynx. Il est aussi intéressant de noter la fréquence de ce réflexe, car parfois, plusieurs déglutitions successives sont nécessaires pour une seule gorgée.

✓ Le réflexe de toux (20)

Ce réflexe est vital, il apparaît spontanément pour débarrasser la gorge d'un corps étranger risquant de pénétrer dans les voies respiratoires. C'est donc un mécanisme de défense qui reste difficile à évaluer car il ne se déclenche qu'en cas de fausse route.

Il faut distinguer la toux réflexe de la toux volontaire. La toux volontaire peut être impossible tandis que le réflexe de toux est préservé. L'inverse reste plus rare. Pathologique, ce réflexe est parfois présent mais ne suffit pas : en effet, il est trop faible, inefficace et provoque des risques d'inhalations.

✓ Le réflexe vélo-palatin (19)

La luette se contracte quand on stimule les piliers postérieurs du voile du palais.

✓ Le réflexe nauséux (20)

Il se recherche en stimulant à l'aide d'un coton tige, le dos de la langue d'avant en arrière. C'est un réflexe bilatéral qui se manifeste par une contraction des muscles constricteurs du pharynx. Il est exagéré quand il apparaît dès qu'on stimule la moitié antérieure de langue, mais est diminué quand il faut toucher la luvette, les piliers ou la paroi postérieure du pharynx pour l'obtenir. Toutefois, ce réflexe ne donne aucune indication sur la déglutition car certains sujets sains ne l'ont pas. (19)

- **Les réflexes archaïques**

Ces réflexes primitifs se rencontrent normalement chez le nourrisson, mais disparaissent vers l'âge d'un an environ. Dans certaines pathologies, ils réapparaissent à l'âge adulte et nuisent à l'activité de déglutition. (19)

✓ Le réflexe de morsure (19)

Il survient quand on introduit un objet entre les mâchoires du malade ou qu'on lui stimule les gencives. Si le réflexe est présent, le malade referme sa bouche brutalement et involontairement.

✓ Le réflexe des points cardinaux (19)

En cas de contact cutané léger près des lèvres, le sujet bouge les lèvres ou toute sa tête en direction du stimulus.

✓ Le réflexe de succion-déglutition (26)

Il s'observe lorsque le patient boit à la paille : le réflexe est présent si la personne enchaîne en boucle des succions-déglutitions sans pouvoir y mettre fin volontairement.

2.5 Les essais alimentaires per os (1)

Au cours de ces essais, l'orthophoniste est attentif à la posture (tête et tronc), à l'organisation du geste et à l'enchaînement des différentes séquences.

Il évalue en situation d'alimentation, le mécanisme de la déglutition. Cette dernière étape du bilan ne peut se faire qu'avec un patient vigilant. Un système d'aspiration est toujours à proximité.

Pour le premier essai (si le patient est à jeun per os), l'orthophoniste propose généralement un flan ou un yaourt de consistance homogène, en très petite quantité, afin de limiter au maximum les risques de pénétration laryngée. Dans certains cas, il peut aussi proposer différents types de liquides, l'eau plate étant la dernière testée. Le temps oral (mise en bouche, continence labiale et mastication) est observé directement. Il faut, à ce stade, rechercher la présence éventuelle de stases buccales. Le temps pharyngé, quant à lui, n'est pas observable directement. Pour vérifier l'ascension laryngée, l'orthophoniste place, pendant la déglutition, ses doigts sur le larynx.

En cas de fausse route toussée, l'essai est immédiatement interrompu. Mais l'orthophoniste doit aussi être attentif aux signes indirects d'une fausse route non toussée. Il est intéressant d'utiliser un stéthoscope pour écouter les sons produits au niveau du cou lors de la déglutition et immédiatement après, afin de juger des risques d'inhalations. Une voix mouillée, éteinte doit aussi faire penser à une fausse route muette. Enfin, des raclements de gorge fréquents signent une stase ou un blocage pharyngé.

L'ensemble de ce bilan va permettre à l'orthophoniste d'évaluer le trouble et ainsi d'adapter au mieux la prise en charge du patient dysphagique.

3. Les examens complémentaires (19)

Afin d'affiner son diagnostic, le médecin demande parfois qu'un ou plusieurs examens complémentaires soient effectués. Il existe six examens paracliniques.

- La radiocinématographie

Elle reste l'examen de choix des troubles de la déglutition. Le patient est placé dans des conditions physiologiques presque normales pour manger. Exposé aux rayons X, il va déglutir un produit radio-opaque mélangé à des aliments.

Un vidéofluoroscope, relié à un système d'enregistrement vidéo, permet d'observer le fonctionnement des structures impliquées dans la déglutition, et de visualiser, en temps réel, le passage du bol alimentaire de la cavité buccale vers l'œsophage.

C'est un examen dynamique de la déglutition, qui permet de tester les effets de diverses stratégies compensatoires : l'orthophoniste est parfois présent, il modifie la consistance ou la viscosité du bol alimentaire (liquide/pâteux/solide), son mode de présentation, son volume, la posture du corps du malade, ses mouvements de tête et la manœuvre utilisée pour déglutir.

L'étude des phases orale et pharyngée est ainsi effectuée de profil puis de face. Cet examen permet d'identifier des stases éventuelles et d'étudier les inhalations.

- **La nasopharyngoscopie**

Il s'agit d'un examen endoscopique de la déglutition. L'endoscope, introduit par voie nasale, offre une vue directe sur le sphincter vélo-pharyngé, les cordes vocales du larynx et l'hypopharynx.

- **La manométrie pharyngée**

Cet examen reste rare. Il consiste à enregistrer, lors du passage du bol alimentaire, les variations de pression à l'intérieur du pharynx.

- **La scintigraphie**

Elle permet le suivi d'un produit radioactif, de la cavité buccale à l'œsophage.

- **L'échographie**

Il est possible, grâce à une sonde ultrasons, de visualiser la cavité buccale et le pharynx, au cours d'une déglutition.

- **L'électromyographie**

Elle consiste à enregistrer l'activité électrique des muscles impliqués dans la déglutition.

V. La prise en charge de la dysphagie

Une prise en charge est entreprise s'il s'agit d'une atteinte oro-pharyngée : l'orthophoniste ne peut agir que sur les deux premiers temps de la déglutition (buccal et pharyngé) (2). Tout d'abord, il faut expliquer au malade pourquoi on vient le voir et comment va se passer la séance. L'orthophoniste lui montre alors à l'aide de schémas simples, le mécanisme normal de la déglutition et ce qui se passe quand il avale de travers. L'objectif de la prise en charge est que le malade puisse se réalimenter sans danger, le plus rapidement et le plus confortablement possible (24). Pour cela, la déglutition normale et automatique doit être remplacée par une déglutition contrôlée et volontaire. C'est un travail long et difficile : la personne doit avoir des capacités cognitives correctes et une vigilance satisfaisante.

1. *Les exercices spécifiques*

Il faut distinguer les exercices analytiques de ceux fonctionnels.

1.1 Les exercices analytiques (24)

Ils agissent sur les structures anatomiques et sont intéressants en cas d'atteinte du tonus musculaire. Ils peuvent être actifs ou passifs.

- **Les exercices de mode passif**

C'est un travail de désensibilisation ou au contraire de stimulation, selon les cas.

- ✓ Si la personne présente une hypertonicité ou une hypersensibilité, il faut faire des exercices de désensibilisation. Des techniques de relaxation visent à réduire la sensibilité tactile faciale et buccale. Il est possible d'effectuer des massages manuels des zones péri-orales (de type roulement et bercement), des pressions digitales soutenues, de lents étirements, de petites impulsions ou des touchers légers. Il convient de réduire progressivement l'intensité de la stimulation. L'ensemble de ces techniques relaxe les fibres musculaires hypertoniques.

- ✓ Si la personne présente une hypotonie ou une hyposensibilité, les exercices ont un objectif de stimulation. Des techniques de facilitation visent à améliorer le tonus musculaire et la sensibilité de la zone orale. Dans ce cas, l'orthophoniste effectue des pressions rapides et répétées, des stimulations froides, des tapotements, des brossages de peau ou des vibrations. Ces exercices tonifient et favorisent des contractions réflexes des muscles sollicités. Cet entraînement musculaire facial et lingual prépare le retour à une alimentation normale.

- **Les exercices de mode actif**

Il s'agit d'un travail de motricité de la sphère oro-bucco-faciale. Le patient est ici actif, il reproduit lui-même des mouvements volontaires (praxies) sur consigne verbale ou sur imitation. Un contrôle au miroir est possible.

Ces exercices visent à améliorer la force, la précision, l'amplitude, la vitesse et la coordination des mouvements. Des exercices de contre-résistance de la langue peuvent aussi être proposés. Ils agissent sur la force musculaire linguale, importante dans la déglutition pour propulser le bol alimentaire vers l'arrière.

1.2 Les exercices fonctionnels

Ils s'intéressent plus particulièrement à la fonction de déglutition. Même en l'absence d'alimentation orale, il faut chercher à stimuler ce réflexe, grâce à deux procédés :

- **Une stimulation thermo-tactile (19)**

Elle consiste à stimuler la base des piliers antérieurs du pharynx, avec un miroir laryngé très froid. Cette cryothérapie se fait par des impulsions brèves, suivies d'une déglutition volontaire de salive. Cette stimulation élève le seuil de réponse pharyngée : elle est donc utilisée en cas d'absence ou de retard du réflexe de déglutition.

- **La succion-déglutition (19)**

La succion est un moyen de facilitation pour activer le réflexe de déglutition. Il est donc intéressant de proposer au patient d'avaler le contenu d'une bouteille dotée d'une tétine, ou d'utiliser un simple bâtonnet de glace à sucer.

Lorsque la dysphagie est une séquelle de la chirurgie carcinologique ORL, ces exercices (praxies, manœuvres de contre-résistance, recul de langue) sont demandés avant la décanulation. Mais la prise en charge ne débute réellement qu'après la décanulation, avec un bilan complet de la déglutition et des essais alimentaires.

2. Les méthodes adaptatives

De nombreux paramètres ont une influence sur la déglutition : les manœuvres de déglutition et postures, les consistances et viscosités alimentaires, les ustensiles utilisés, l'environnement du patient dysphagique. L'orthophoniste intervient dans les adaptations à apporter.

2.1 Les manœuvres de déglutition

Ces manœuvres permettent de déglutir de manière plus sécuritaire, mais restent complexes à effectuer : les séquences doivent être bien coordonnées. C'est pourquoi, l'orthophoniste les apprend aux patients présentant de bonnes capacités cognitives. Il existe des manœuvres de protection laryngée et d'autres de vidange pharyngée.

- **Les manœuvres de protection laryngée (24)**

✓ La déglutition supra-glottique

La consigne est la suivante :

« Inspirer, Bloquer votre respiration, Avaler, Tousser immédiatement »

Cette manœuvre assure une protection volontaire des voies aériennes et utilise l'apnée. En fait, il y a une fermeture précoce et volontaire des cordes vocales, avant et pendant la déglutition. Puis, la toux systématique permet d'éliminer une éventuelle pénétration laryngée.

✓ La déglutition super-supra-glottique

La consigne est quasiment identique à celle de la manœuvre supra-glottique. L'unique différence est qu'ici, avant et pendant la déglutition, lors du blocage glottique, la personne utilise un point d'appui musculaire contre résistance. Ceci renforce la fermeture des cordes vocales et des bandes ventriculaires.

- **Les manœuvres de vidange pharyngée (24)**

✓ La déglutition d'effort

Elle consiste à inspirer puis « avaler fort », en contractant tous les muscles de la bouche et de la gorge. Ceci augmente la force de propulsion du bol alimentaire et la contraction pharyngée.

✓ La manœuvre de Mendelsohn

La personne doit avaler en se concentrant sur le mouvement d'ascension de son larynx, le maintenir en position haute quelques secondes après la déglutition, puis le laisser redescendre. Cette manœuvre joue sur la mobilité verticale du larynx. Elle favorise l'élévation laryngée et la durée d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. L'ascension et le maintien laryngé en position haute peuvent être aidés manuellement.

✓ La double déglutition

Elle consiste à avaler deux à trois fois par bol alimentaire. Ainsi, les résidus intra-oraux ou pharyngés sont éliminés plus facilement.

2.2 Les postures (20)

Au moment du repas, les conditions d'installation de la personne dysphagique sont primordiales. Les postures portent sur la position du corps et de la tête du patient, lors d'une prise alimentaire. Elles peuvent favoriser la déglutition ou, au contraire, l'aggraver et provoquer des fausses routes. C'est pourquoi l'orthophoniste doit aider le malade à trouver la position la plus adaptée à ses difficultés.

L'objectif est de protéger au mieux l'entrée des voies respiratoires en avant, et de faciliter l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage en arrière. Dans la posture la plus adaptée, le malade est assis dans un fauteuil, si possible confortable. La position assise est préférable à une position couchée ou semi-couchée : les risques d'inhalation sont moins importants. Les pieds sont posés bien à plat au sol ou sur les repose-pieds d'un fauteuil roulant.

La personne se tient le plus droit possible, mais incline légèrement la tête vers l'avant, rentre le menton sur la poitrine. Si nécessaire, pour assister la flexion, il est possible de placer un oreiller derrière les épaules. La tête ne doit surtout pas être en extension : en effet, dans cette position, la lumière œsophagienne serait rétrécie et les voies aériennes béantes, d'où un risque majeur de fausse route. La flexion reste une posture sécuritaire et facilitatrice, qui offre une meilleure protection laryngée et favorise le passage du bol alimentaire dans l'œsophage. (Annexe 2)

D'autres positions peuvent être intéressantes : il faut aider le patient à trouver celle qui sera, pour lui, la plus efficace dans la déglutition. Ainsi, dans certains cas, la rotation ou l'inclinaison de la tête d'un côté ou de l'autre, permet de compenser des atteintes unilatérales.

2.3 La réalimentation per os (Annexe 3)

Elle est divisée en différentes étapes, correspondant à des consistances différentes. Dès que le patient est capable de s'alimenter sans difficulté et sans inhalation à la consistance donnée, il peut progresser à l'étape suivante. Les consistances varient ainsi dans le temps, en fonction des résultats obtenus.

Le premier essai de déglutition se fait avec de **l'eau gélifiée ou un flan (consistance dite « pudding »)**, sous la surveillance de l'orthophoniste. L'eau gélifiée est une préparation à base de gélatine, qui donne aux liquides l'aspect d'une gelée. Elle est utilisée quand les liquides sont difficiles à ingérer, car la gélatine glisse facilement de la bouche au pharynx.

Si tout se passe bien, le malade a ensuite droit à **des collations** (yaourt, fromage blanc...) : des aliments onctueux, bien homogènes, sans aucun morceau. Lorsque cette étape est réussie, on lui propose **des aliments mixés** (essentiellement des purées). La consistance est toujours homogène, mais plus pâteuse que précédemment. Or, ces aliments mixés peuvent générer des stases buccales ou pharyngées : c'est pourquoi il est conseillé d'ajouter des sauces ou des crèmes liantes (7). Le patient a ensuite droit à **une alimentation moulinée et semi-pâteuse** : la nourriture est toujours molle et nécessite peu de mastication. Puis, il est capable de se nourrir d'**une alimentation classique sans petites particules**. La personne mange presque normalement, seuls quelques aliments sont encore à exclure : le riz, la semoule, les gâteaux secs, les crudités râpées... tout ce qui s'émiette ou est composé de petits éléments. Enfin, la dernière étape est **l'alimentation normale** : le patient mange de tout, les aliments lui sont présentés normalement.

Notons que la prise de médicaments est souvent très difficile pour les personnes dysphagiques. Il leur est alors conseillé d'avaler les gélules et autres comprimés avec un yaourt, du fromage blanc, un flan... Ainsi, le bol alimentaire est compact et le cachet glisse plus facilement. Il est également possible d'ouvrir les gélules ou d'écraser les comprimés. (7)

2.4 La réhydratation per os (Annexe 4)

Les aliments liquides diffèrent par leur viscosité. Comme pour les aliments solides, il faut s'adapter aux difficultés de chaque malade et suivre une progression.

Les liquides posent généralement le plus de difficultés : ils s'écoulent trop rapidement et échappent au contrôle du temps buccal. C'est pourquoi un glaçon (eau sous forme solide) est parfois utilisé lors du premier essai de réhydratation. Le patient doit sucer ce **glaçon, aromatisé** de préférence, sous la surveillance de l'orthophoniste. Le glaçon froid et l'arôme stimulent le réflexe de déglutition. Il faut ensuite introduire les liquides : il est préférable de commencer par **des boissons épaisses, chaudes ou froides, aromatisées, sucrées ou salées** (par exemple des nectars de fruits).

Peu à peu, les **boissons** deviennent de plus en plus **fluides** mais restent toujours **aromatisées** ainsi que **chaudes ou froides**. Si possible, ce liquide est **gazeux** : l'eau gazeuse passe souvent mieux que l'eau plate. En effet, l'eau plate reste la boisson la plus difficile à boire et la plus dangereuse. Elle est incontrôlable de part son absence de goût et de consistance. La déglutition de **l'eau non aromatisée** n'intervient donc qu'en fin de réhydratation, après trois étapes successives : eau gazeuse et glacée, puis eau plate et glacée, enfin eau plate et tiède. Il s'agit de la toute dernière étape car l'eau insipide et à température ambiante ne majore pas la déglutition. (20)

Des produits épaississants commercialisés luttent également contre les fausses routes, en modifiant la viscosité des aliments. Ils sont à base d'amidon, se présentent sous forme de poudre et épaississent instantanément et sans cuisson, les liquides chauds ou froids. Ces préparations permettent de consommer des boissons trop fluides et de combler les besoins hydriques de façon sécuritaire. Mais il existe aussi des préparations toutes faites : jus de fruits, lait... de différentes viscosités qui sont commercialisées. (19)

2.5 Les ustensiles utilisés pour favoriser la déglutition (19)

- **La tasse ou verre à bec**

Il s'agit d'un verre muni d'un couvercle et d'un bec, avec un embout en caoutchouc permettant un écoulement lent du liquide. Il est intéressant pour les personnes qui ont des difficultés à fermer les lèvres sur le rebord du verre (incontinence labiale). La tasse à bec permet alors un meilleur contrôle du volume des gorgées. Cependant, les verres à bec modèle classique (verres type « bec de canard ») sont à éviter car ils induisent une hyperextension cervicale.

- **Le « nose cup »**

C'est un verre présentant une échancrure : cette découpe laisse de la place au nez et évite l'hyperextension de la tête pour terminer les fonds de verre. Un bol avec un diamètre important ou une coupe évasée conviennent également. Mais il faut éviter les verres de type « flûte de champagne » dont l'ouverture est souvent très réduite. (7)

- **La paille**

Elle permet d'aspirer des liquides tout en gardant la tête baissée. Pour pouvoir l'utiliser, il faut que les possibilités d'aspiration du patient soient préservées et qu'il y ait une mise en apnée suffisante. La paille peut aussi être intéressante au thérapeute qui l'utilise comme compte-gouttes, pour contrôler la quantité de liquide à introduire en bouche.

- **La cuillère recouverte de caoutchouc**

Si le réflexe de morsure est présent, il est impossible d'utiliser une cuillère en métal ou en plastique. Cette cuillère en caoutchouc est alors bien pratique car elle évite au malade des blessures au niveau des dents ou des gencives.

- **La cuillère à café**

Elle est notamment utilisée quand l'ouverture de bouche est diminuée. De plus, elle permet de prendre de petites bouchées. Il est, de toute façon, préférable d'utiliser une cuillère (à soupe ou à café) plutôt qu'une fourchette « agressive » dont les pointes piquent la langue.

- **Une seringue**

Elle est surtout utile lors des glossectomies : elle joue alors le rôle du piston à la place de la langue.

Enfin, les personnes souffrant de dysphagies ont parfois des handicaps associés (hémiplégie, déficit moteur...) qui affectent les membres supérieurs. Ces malades ont alors des difficultés à s'alimenter seuls. D'autres aides techniques tentent de les rendre plus autonomes sur le plan de l'alimentation : l'assiette à rebord, la cuillère à manche grossi, la tasse à anses, le couteau pour hémiplégique... (20)

2.6 L'adaptation de l'environnement

- **Le contexte environnemental pendant les repas**

La famille connaît bien les habitudes du malade : elle a donc un rôle essentiel à jouer au moment des repas, qu'ils soient pris à l'hôpital ou après l'hospitalisation. L'orthophoniste informe le patient et son entourage des habitudes à conserver, à modifier ou à supprimer, dans le but de faciliter la déglutition.

Pendant les repas, le malade a besoin d'être au calme. Il doit être bien installé, dans des conditions favorables, un milieu agréable et silencieux qui favorise la concentration. Les éléments perturbateurs (musique, téléphone, télévision...) doivent être réduits voire supprimés : le patient ne doit pas être distrait. C'est pourquoi il est préférable que l'entourage familial ne pose pas de questions à la personne qui se concentre sur l'acte d'avaler. (20)

L'orthophoniste ou toute autre personne qui alimente le patient doit se placer face à lui, à la même hauteur ou plus bas que lui. Cette position lui permet de garder la tête en flexion. (19)

Il est important que le malade soit le plus autonome possible : s'il en est capable, il porte donc lui-même les aliments à sa bouche. Lorsque la table peut se régler, il faut la fixer à une hauteur confortable et placer les couverts et l'assiette à une distance convenable. Un tapis anti-dérapant permet une meilleure stabilité des ustensiles. (19)

Souvent, le malade est angoissé au moment du repas. La personne qui l'aide à se nourrir doit avoir une attitude rassurante, l'encourager, lui redonner confiance et dédramatiser la situation en cas d'échec.

- **Organisation des repas**

La nourriture doit être placée sur une portion sensible de la langue. Les bouchées sont toujours très petites au début. Le bol alimentaire doit être suffisant pour provoquer un réflexe de déglutition, mais ne doit pas non plus être trop volumineux, pour éviter des inhalations. C'est avec le temps et les progrès que les quantités augmentent.

Le repas est souvent plus lent : le patient peut éventuellement commencer à manger avant les autres pour que toute la table finisse ensemble. Mais la personne est souvent très fatigable : un fractionnement du repas est alors envisagé pour éviter un repas trop long. De plus, faire des pauses régulièrement lui est conseillé.

A la fin du repas, le malade doit rester assis au moins trente minutes, afin de prévenir une pneumonie d'inhalation tardive, une régurgitation, un reflux (20). Des soins de bouche devraient aussi être faits : la bouche doit être parfaitement propre pour éviter que des restes d'aliments passent dans les poumons.

- **La température des aliments**

C'est un facteur de stimulation du réflexe de déglutition. Il est préférable que les aliments soient servis chauds ou froids, plutôt que tièdes. En fait, les températures extrêmes favorisent les réflexes (1). Le froid est généralement plus efficace et moins dangereux : il ne présente pas le risque de brûlures mais permet une contraction musculaire qui augmente les chances d'une déglutition normale. (20)

- **Le goût des aliments**

Les aliments sont de préférence réflexogènes, avec un goût marqué : il est plus facile de déglutir un aliment qui a du goût qu'un aliment fade. Ainsi, les mets sucrés, salés, épicés, relevés stimulent la salivation et la déglutition. (1)

- **La présentation des plats (19)**

Une présentation appétissante des assiettes est recommandée : un repas attrayant favorise la déglutition. Il est conseillé de jouer sur les saveurs des aliments, les couleurs, les odeurs, les consistances, les viscosités... pour stimuler tous les récepteurs sensoriels du malade. Ainsi, en faisant un effort de présentation, même les mets en purée deviennent plus appétissants.

La personne doit avoir envie de manger ce qu'on lui propose : dans la mesure du possible, il faut lui préparer ses plats préférés. Elle apprécie aussi de voir et de sentir les aliments avant de les mixer : cela facilite l'identification du mets et la salivation. Mais il n'est pas conseillé de mélanger la purée de viande avec la purée de légumes par exemple. Une telle « bouillie », mélange de deux saveurs, supprime tout plaisir de manger et atténue le réflexe de déglutition. Les aliments différents doivent être présentés séparément. Enfin, ne proposer qu'une assiette à la fois permet de ne pas dérouter le malade.

2.7 En cas d'urgence

Il faut systématiquement vérifier en fin de repas qu'il n'y a plus rien dans la bouche du malade. Le patient peut aussi tousser volontairement pour dégager son arrière-gorge, et éviter tout risque ultérieur d'étouffement.

Lors des essais alimentaires pratiqués à l'hôpital, un infirmier est présent pour intervenir, en cas de besoin, avec un appareil d'aspiration. Les conditions de sécurité sont optimales. Mais la famille ne dispose pas à son domicile de cet « aspirateur bronchique » : elle est très angoissée à l'idée qu'un morceau de nourriture reste coincé dans la gorge du malade et l'étouffe.

Dans l'hypothèse où l'aliment en cause est accessible, il faut le retirer de la bouche. Par contre, si la personne « change de couleur », ne peut plus ni parler, ni tousser, ni respirer, il faut absolument l'aider. L'entourage doit être préparé à réagir à cette situation angoissante, sans perdre son sang-froid.

C'est pourquoi le personnel médical peut enseigner aux familles la méthode de Heimlich : celle-ci aide à faire ressortir un aliment qui fait une fausse route ou qui stagne dans les voies respiratoires. Cette méthode est simple et peut sauver la vie, en cas d'étouffement alimentaire.

- **Si le malade est assis ou debout**, il faut se placer derrière lui, mettre les bras autour de son buste, sous ses côtes. Croiser les mains et appuyer sur l'axe diaphragmatique, d'un coup sec et vers le haut.

- **Si le malade est couché**, poser les mains sur son ventre et appuyer fortement. Ce mouvement permet une expulsion de l'air et de la nourriture aspirée par le larynx.

En cas de difficultés avec un liquide, il est conseillé d'administrer quelques tapes dans le dos, de bas en haut. (20)

VI. L'alimentation non orale

Afin d'éviter une malnutrition ou une déshydratation, il est parfois préférable de suspendre l'alimentation orale. Face aux difficultés d'alimentation du malade, les médecins et le personnel hospitalier peuvent envisager différentes solutions :

1. L'alimentation intraveineuse (*perfusion*)

C'est généralement une solution temporaire, qui répond à un besoin urgent de nutrition. (20)

2. La sonde naso-gastrique (SNG) (19)

Une sonde de petit diamètre est introduite par le nez, et est poussée jusqu'à l'estomac. Elle est portée en permanence et présente quelques inconvénients :

- Elle est inconfortable pour le malade, au niveau du nez et du pharynx, notamment lors de la déglutition de la salive, mais elle n'induit pas de fausses routes.
- Durant la journée ou la nuit, deux ou trois poches de nutrition sont administrées au patient. Le malade ne participe donc plus à un repas normal. De plus, il doit être assis ou à 45 degrés minimum au moment de ces "repas".
- La sonde est visible et inesthétique.
- Localement, elle peut provoquer des sécrétions endo-pharyngées.
- Il existe un risque de migration de la sonde. Une inhalation dangereuse ("inondation pulmonaire") peut alors se produire.

La SNG, aussi appelée sonde naso-oesophagienne, n'est donc pas la meilleure des solutions. Toutefois, elle rend service en cas d'encombrement passager. Il s'agit plutôt d'une solution à court terme, temporaire, qui permet de maintenir un état nutritionnel satisfaisant. Précisons que même avec une SNG, il est possible de poursuivre des essais alimentaires per os.

3. *La gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) (9)*

Un tube relie directement l'estomac à une ouverture pratiquée dans l'abdomen. Ce tube est posé sous une courte anesthésie générale, lors d'une intervention nécessitant le consentement écrit du patient et/ou de sa famille. On décide de poser une GEP quand le malade fait des fausses routes à répétition ou a des antécédents de broncho-pneumopathies, et si ces troubles ne sont pas réversibles dans une courte durée.

Ce mode d'alimentation présente également des inconvénients :

- Le malade est alimenté deux à trois fois par jour ou durant la nuit. Il est obligé, à chaque repas, de se déshabiller partiellement : ce n'est pas un repas ordinaire.
- La GEP n'empêche pas les fausses routes à la salive.
- Des reflux gastro-œsophagiens sont observés.
- La GEP prive la personne malade du goût des aliments.

Cependant, la gastrostomie reste la solution la plus adaptée aux difficultés durables ou irréversibles de la déglutition. C'est plutôt un mode d'alimentation à long terme, souvent choisi dans les stades avancés des maladies évolutives. La GEP peut toutefois être temporaire, mais en réalité, il est rare qu'il y ait un retour en arrière. Enfin, notons que cette alimentation non orale n'exclut pas forcément une alimentation partielle per os. Dans certains cas, les patients prennent les solides per os et les liquides par la GEP.

Comparativement à la SNG, la gastrostomie est mieux tolérée par le patient et est plus discrète. C'est une méthode sûre, qui assure un apport nutritionnel, calorique correct : grâce à la GEP, le poids du malade va augmenter et se stabiliser. La personne ne craint plus les fausses routes, elle est plus détendue et son entourage est rassuré. De plus, la GEP ne présente pas de risque de migration de la sonde. L'orthophoniste et toute l'équipe soignante doivent donner des conseils à la famille pour s'adapter à ce nouveau dispositif, et permettre une bonne prise en charge à domicile.

Deuxième partie : L'entourage familial du patient dysphagique

I. Le ressenti de la famille

1. L'annonce du diagnostic

Face au diagnostic médical, les réactions des personnes sont diverses. Mais, quelle que soit la formulation, l'annonce reste toujours violente. La famille ressent un mélange de peur, de refus, de déni et de colère à l'encontre du corps médical. Elle est choquée, démunie. Souvent, le médecin est écouté attentivement car il incarne le Savoir et la Crédibilité, mais le diagnostic reste très difficile à entendre : il faut laisser le temps aux personnes de récupérer, puis, dans un deuxième temps, permettre à la famille de poser ses questions.

Face au choc, l'information doit être menée avec le plus grand soin. D'une part, il est indispensable de dire la vérité. D'autre part, la redondance des informations n'est jamais de trop : il faut DIRE parce que certaines personnes n'osent pas poser de questions, animées par un sentiment d'infériorité face au savoir du corps médical, et REDIRE parce que « les paroles s'envolent » et que la famille refuse souvent d'entendre l'annonce. Le fait qu'il n'y ait plus d'alimentation per os possible est douloureux pour l'entourage familial du malade. Bon nombre d'informations ne sont ainsi pas intégrées : la famille mène « la politique de l'autruche ».

L'annonce du diagnostic est une rude épreuve mais l'accompagnement qui suit n'est pas plus facile.

2. Vivre avec un parent malade et hospitalisé

La famille d'un malade hospitalisé ressent souvent une grande souffrance et une angoisse de mort, face à la déchéance physique et morale insoutenable de son proche. Les personnes apparaissent parfois abattues et résignées, elles vivent quelquefois la situation comme une sanction, une punition.

D'autres se mettent en retrait, ont une réaction de fuite, voire une indifférence. Enfin, quelques-unes se surinvestissent, consacrent tout leur temps au parent hospitalisé.

Quand la dysphagie est liée à un cancer, toute la qualité de vie de la famille est affectée. Celle-ci vit avec l'aspect morbide du cancer : pour elle, le malade n'est qu'en sursis, la mort est comme « une épée de Damoclès » au-dessus de sa tête. (15)

Dans l'esprit des gens, la dysphagie est aussi associée au fantasme d'une fausse route laryngée impressionnante avec une asphyxie, un étouffement spectaculaire et une issue fatale : la famille redoute cette situation. De plus, elle a parfois l'énorme responsabilité de devoir prendre des décisions importantes.

3. Les prises de décisions difficiles (19)

Donner l'accord qu'un parent soit alimenté artificiellement n'est pas une décision facile à prendre, car c'est accepter l'idée que la maladie a gagné du terrain (9). Il faut réaliser la difficulté de l'entourage familial à décider pour un proche. Il y a un besoin pressant de la décision, parfois une ignorance de ce que souhaite le malade, un manque de connaissances par rapport à l'alimentation de substitution.

L'information a alors toute son importance. Des rencontres entre la famille et le personnel hospitalier ont lieu afin d'envisager toutes les possibilités. Il faut alors savoir écouter, se montrer rassurant, combler les ignorances et supprimer les fausses croyances.

En fin de vie, accepter de laisser partir lentement un proche, en le plaçant simplement sous perfusion, n'est pas non plus facile à accepter. L'unité de soins palliatifs prend en charge et soutient alors la famille, qui même une fois la décision prise, n'est pas rassurée. Elle reste inquiète quant au déroulement futur des événements, culpabilise souvent. Il n'est pas rare qu'elle revienne sur sa décision et change ainsi d'avis à maintes reprises (19).

II. Les rapports de la famille avec le monde médical

1. L'information à l'hôpital

Souvent, la famille n'entend pas le diagnostic médical. Pour elle, l'alimentation est spontanée, il est trop difficile d'admettre qu'il y a un problème. De plus, elle est si préoccupée par les questions fondamentales de vie et de mort, qu'elle ne peut pas assimiler les informations fournies. Quand elle prend conscience des difficultés et pose des questions, c'est qu'elle est prête à entendre les réponses. Alors, il faut répondre précisément et honnêtement à ses interrogations. C'est le rôle du personnel hospitalier et notamment de l'orthophoniste.

La famille est aussi associée au programme de dysphagie : cela signifie passer du temps auprès d'elle, l'écouter, la rassurer et la conseiller. Cette cohésion de l'entourage familial et de l'équipe soignante est primordiale (19). Mais parfois, quels que soient les efforts fournis, l'intégration des informations reste vaine : il arrive que la famille désorganise le travail en agissant différemment de ce qui lui est conseillé. C'est le cas quand elle fait boire de l'eau plate à température ambiante à un patient dysphagique qui fait systématiquement des fausses routes aux liquides.

Dans le service de gériatrie du Centre Hospitalier de Nancy-Brabois, des messages seront bientôt affichés dans les chambres des malades. Il sera écrit :

« La personne à qui vous rendez visite a un régime particulier. Veuillez vous adresser à l'infirmière avant de lui donner à manger (et/ou à boire, selon le cas). »

Des photographies représentant une assiette et des couverts, ou un verre et des boissons, seront associées au texte. Ce projet de mise en garde est global, n'est pas agressif et reste positif : les phrases sont affirmatives, l'interdit n'est pas matérialisé par des images barrées. Ce lien entre le monde médical et celui familial a pour objectif que les consignes soient mieux respectées.

Mais l'information ne concerne pas que la période d'hospitalisation, des conseils doivent être prodigués en vue de la sortie de l'hôpital.

2. *La préparation de « l'après-hospitalisation »* (19)

Là encore, l'orthophoniste a un rôle actif à jouer dans le domaine de l'information. La réinsertion du malade dans son milieu (domicile, maison de retraite...) doit être préparée. Il faut accompagner la famille dans la préparation de cette période de post-hospitalisation : l'entourage doit créer un environnement présent et stimulant.

III. Le bouleversement du système familial

La maladie perturbe l'équilibre familial : la personne dysphagique devient un souci, une charge supplémentaire au quotidien. L'ensemble du système d'interactions au sein de la famille est bouleversé, les liens se resserrent ou se dégradent, mais il y a un nouvel équilibre à trouver.

Un des moyens d'échange avec le malade est de lui donner à manger. Mais quand il est nourri de manière artificielle, les personnes qui l'alimentent se sentent écartées, ne savent plus comment lui apporter attention et soutien. Parfois, on observe un repli vers d'autres moyens de communication tels que la lecture ou les massages.

Enfin, par souci de bien faire, la famille dessaisit souvent le malade de certaines responsabilités, au risque de l'infantiliser. Les rôles au sein du foyer sont alors modifiés. On observe parfois un processus de "parentalisation" : un enfant assure le rôle du parent malade et devient responsable, par exemple, de toutes les démarches sociales. Poussé à l'extrême, c'est une véritable catastrophe : le parent y perd son identité. Par ailleurs, en cas de régime mixé, certaines personnes n'alimentent le malade dysphagique qu'avec des petits pots pour bébés. Ceci renforce encore cette infantilisation et dénature les relations familiales. Il est fréquent que la relation de couple avec le conjoint se modifie, voire se dégrade.

Troisième partie : L'alimentation

I. Historique de l'alimentation

L'histoire de l'alimentation est liée aux échanges entre les civilisations, ainsi qu'à l'évolution des conditions naturelles et économiques. Manger a, de tous temps, préoccupé les individus : autrefois, le simple fait de se nourrir les inquiétait, à présent, ce sont les choix à faire devant l'abondance qui les tracassent (13).

Pendant la Préhistoire, l'alimentation est composée de végétaux plutôt tendres : des feuilles, des baies, des fruits, des champignons... des aliments trouvés à portée de main, lors de la cueillette. Ensuite, les aliments se diversifient peu à peu avec la consommation de petits animaux : des rongeurs, des mollusques, des poissons faciles à capturer, des œufs ou encore des insectes. Puis, l'homme devient chasseur et s'attaque au gros gibier (les rennes, les mammoths et les bisons entre autres). Il y a 400 000 ans environ, il découvre le feu : il peut désormais cuire les aliments, les fumer et ainsi les conserver. Les viandes grillées ou rôties ont dû procurer à nos ancêtres des jouissances gustatives inconnues jusqu'alors (13). Ils consomment également des aliments sucrés tels que le miel sauvage.

Au temps des Gaulois, la cuisine devient festive et est marquée par de grands banquets. Les Romains, quant à eux, mangent très salé : le sel, d'abord utilisé comme conservateur de viandes, met en valeur le goût des aliments.

Au Moyen-Age, le développement des villes est en plein essor et l'approvisionnement en denrées alimentaires devient une activité de première importance (13). Les marchés font leur apparition dans les villes, tandis qu'à la campagne, les gens mangent essentiellement des céréales.

Au vingtième siècle, les périodes de guerres mondiales de 1914-1918 et de 1939-1945 marquent les hommes. Les vivres manquent, ils souffrent de la faim.

Aujourd'hui, la cuisine dépasse la simple nécessité de préparer des repas quotidiens. Des chef-cuisiniers réputés « cultivent » l'art culinaire, jouent sur la qualité des mets mais aussi sur les présentations (dispositions, formes, couleurs). Les hommes n'hésitent pas à manger dans un bon restaurant, découvrent les cuisines régionales et fréquentent même des établissements étrangers : restaurants chinois, arabes, italiens... afin de goûter aux cuisines d'ailleurs. Mais de plus en plus, des cafétérias et autres formules de restauration rapide attirent les gens. Ces établissements privilégient surtout la commodité pour le client, la qualité gustative n'est pas la préoccupation majeure de leurs concepteurs (13).

De tous temps, la cuisine a ainsi été une manière de se différencier de l'animal. Elle est le reflet de la civilisation d'un peuple. Mais, tout au long des siècles, l'alimentation est toujours restée, avec la respiration, une des fonctions vitales.

II. L'aspect vital

Il faut distinguer les termes « nutrition » et « alimentation ». La nutrition concerne les apports caloriques, renvoie par exemple à la gastrostomie. Certes, il faut s'alimenter pour être en bonne santé, éviter une malnutrition ou une déshydratation. L'organisme a besoin de protéines, lipides, glucides, sels minéraux, oligo-éléments, vitamines, fibres alimentaires et eau. Tous ces éléments doivent être apportés en quantité suffisante pour vivre. (19)

Mais s'alimenter n'est pas anodin, n'est pas qu'un besoin physiologique fondamental. Il y a aussi autour des repas, tout un aspect affectif, familial et social à ne pas négliger.

III. L'aspect affectif, familial et social

Prendre un repas ne signifie pas que manger, c'est un moment de partage, d'échange avec les membres de sa famille, des collègues de travail ou des amis. C'est un instant convivial et de plaisir. (19)

La personne dysphagique se sent fréquemment exclue des repas et s'isole : elle se retire peu à peu, gênée de manger devant les autres et angoissée à l'idée qu'il y ait des complications (toux, étouffement). Comme elle a peur de manger, elle perd progressivement tout intérêt pour la nourriture. De plus, elle est souvent bien consciente de sa lenteur et ressent la gêne et le malaise autour d'elle. Ainsi, il n'est pas rare que la personne renonce à des repas au restaurant ou à des repas de famille. (19)

Parfois, l'alimentation orale n'est plus possible : le patient est nourri artificiellement. Un pas est alors franchi, vécu comme une déchéance pour le malade : socialement, manger par la bouche est « normal » (9). Avec l'alimentation de substitution, le patient perd son estime, se sent inférieur aux autres, remet en cause le corps et son fonctionnement, son schéma corporel. De plus, la sonde naso-gastrique, visible et inesthétique, modifie l'image corporelle projetée aux autres (9). Là encore, le lien social est rompu, la personne ne participe plus à un repas ordinaire et refuse souvent toute activité en public.

Les personnes avec une sonde de gastrostomie ne sont plus nourries pas la bouche et sont ainsi privées du goût des aliments. Au Centre Hospitalier de Nancy-Brabois, les patients ont parfois une alimentation per os de confort, de plaisir. Cette petite transgression à la règle se fait sous le contrôle de l'équipe soignante, et redonne un instant le sourire aux gens : retrouver des sensations gustatives perdues illumine leurs visages.

De plus, les patients auxquels il est strictement interdit de donner à manger per os, sont souvent frustrés de cette situation. Certains n'hésitent pas à faire le lien avec les périodes de guerres qu'ils ont vécues, et évoquent les souffrances et les privations de nourriture.

PARTIE PRATIQUE

Nous abordons maintenant notre expérimentation. Nous avons mené un travail en trois étapes : tout d'abord, nous avons élaboré un questionnaire portant sur les troubles de la déglutition. Dix familles de malades dysphagiques ont ensuite répondu à ces questions, lors d'entretiens que nous avons organisés. Ces échanges nous ont ainsi permis de connaître leurs attentes en matière d'information. Enfin, l'essentiel de notre travail expérimental a été consacré à la conception de onze fiches informatives, destinées aux familles et concernant les troubles de la déglutition chez l'adulte.

I. Méthodologie

1. Le questionnaire

Pour diriger les entretiens, nous avons élaboré un questionnaire (Annexe 5). Les questions, ouvertes et fermées, ont été établies à la lumière de ce que nous avons lu dans la littérature ou observé lors de nos stages. Elles permettent une expression libre de la famille. Les questions ont été regroupées en neuf rubriques, qui s'axent autour de trois périodes.

A. Avant l'hospitalisation

**LES SOLIDES
LES LIQUIDES
A LA MAISON**

B. Période d'hospitalisation

**A L'HOPITAL
NOTIONS MEDICALES
L'INFORMATION
QUESTIONS D'ETHIQUE
LE RESSENTI**

C. Après l'hospitalisation

LE RETOUR A LA MAISON

Nous allons maintenant reprendre séparément chaque partie du questionnaire, afin de voir ce que chacune cherche à évaluer :

A. Avant l'hospitalisation

LES SOLIDES / LES LIQUIDES

Notre intention était de connaître l'attitude du patient, son comportement envers les aliments solides et liquides, au cours des repas. Ceci concerne la période avant l'hospitalisation. Nous voulions savoir si les familles avaient remarqué quelque chose d'anormal, de surprenant, dans la manière de manger ou de boire de leurs proches, au quotidien.

Le fait de poser certaines questions les a amenées à réfléchir sur leurs habitudes alimentaires, à se remémorer la manière dont se déroulaient les repas... Nous y avons associé une question concernant les fausses routes à la salive.

A LA MAISON

Nous avons l'intention ici d'évaluer le rapport à la nourriture de la personne, son comportement au moment du repas, durant la période précédant l'hospitalisation. Nous ne nous attachons pas à la nature des textures alimentaires (solides, liquides...) et à leurs éventuelles incidences sur la déglutition ; nous avons privilégié le vécu des repas qui rythment la journée, le quotidien des personnes malades et de leurs familles. Seul l'aspect social des repas nous a intéressée.

B. Période d'hospitalisation

A L'HOPITAL

Nous abordons ici la période délicate d'alimentation à l'hôpital. Nous souhaitions savoir si les familles étaient au courant de la manière dont se déroulaient les repas de leurs proches pendant l'hospitalisation. Nous avons bien conscience que les visites des familles aux malades ne se font pas forcément pendant les heures des repas ; toutefois, nous voyions si le domaine de l'alimentation était considéré comme important ou secondaire.

NOTIONS MEDICALES

Concernant la partie « définitions de mots », seuls les termes adéquats à la situation ont été demandés aux familles. Il ne s'agit en aucun cas d'un test ou d'un examen. L'objectif visé était de mieux cerner ce que les familles connaissaient, ce qu'elles ignoraient, et ce qu'elles auraient aimé savoir.

L'INFORMATION

Nous souhaitions savoir si les familles avaient pu rencontrer des professionnels (lesquels ?) et si elles avaient obtenu des réponses à leurs questions. Nous avons aussi mentionné les fiches d'information, afin de savoir si elles seraient accueillies positivement, si elles seraient consultées. Enfin, nous avons systématiquement demandé aux familles leur avis concernant le contenu des fiches : connaître ce qu'elles aimeraient y voir mentionné était une de nos principales requêtes.

QUESTIONS D'ETHIQUE

Il s'agit d'un espace libre, d'une prise de parole proposée afin de permettre aux familles d'extérioriser une éventuelle colère, angoisse, peur... face à des problèmes, des situations ou difficultés rencontrés à l'hôpital.

LE RESSENTI

Les troubles de la déglutition s'accompagnent le plus souvent d'angoisse, d'anxiété pour la famille du malade. Ils génèrent d'importants bouleversements dans sa vie quotidienne ; c'est cela que nous avons tenté d'évaluer avec ces questions : essayer de connaître le ressenti des personnes proches des malades.

C. Après l'hospitalisation

LE RETOUR A LA MAISON

Ces questions n'ont été posées que lorsqu'un retour à domicile a eu lieu, après l'hospitalisation. Nous avons voulu savoir comment se déroulaient les repas au quotidien, si les conseils prodigués à l'hôpital étaient suivis...

2. Présentation de la population

2.1 Les patients

Pour faire partie de l'étude, ils devaient présenter des troubles de la déglutition et avoir une famille acceptant de nous rencontrer. Ces critères étaient volontairement larges car nous avons souhaité rencontrer une population variée. Les patients sont ainsi au nombre de dix, mais peuvent être divisés en deux groupes, selon la cause de leurs difficultés de déglutition.

- **6 personnes sur 10** étaient hospitalisées dans le service de Médecine B du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nancy-Brabois. Leurs troubles de la déglutition sont liés à des atteintes neurologiques (maladie de Parkinson, accidents vasculaires cérébraux, tumeurs cérébrales...).

Il s'agit de deux femmes et de quatre hommes, âgés de 77, 78, 79, 80, 86 et 97 ans. Le motif d'entrée à l'hôpital a été, pour tous, le même : une altération de l'état général avec suspicion de pneumopathie et encombrement bronchique. Un tableau résume le mode d'alimentation de ces six personnes, à l'hôpital.

Tableau I : Mode d'alimentation des personnes hospitalisées (CHU Nancy-Brabois)

Mode d'alimentation	Nombre de personnes concernées
Régime mouliné	1
Régime mixé	1
Sonde naso-gastrique	3
Gastrostomie	1

Enfin, il nous a semblé intéressant de connaître le lieu de vie des malades.

Tableau II : Lieu de vie des dix patients

Lieu de vie	Nombre de personnes concernées
Maison de retraite	2
Domicile : vit avec époux(se)	2
Domicile : vit seul(e)	1
Domicile : vit chez un de ses enfants	1

Lors de nos rencontres avec les familles, quatre patients étaient toujours hospitalisés, un était rentré à son domicile et un était décédé.

- **4 personnes sur 10** séjournèrent au centre Alexis Vautrin de Nancy-Brabois, dans le service ORL. Leurs troubles de la déglutition sont les conséquences de la chirurgie carcinologique, et dans un cas, de la radiothérapie associée.

Il s'agit d'une femme et de trois hommes, âgés de 43, 51, 52 et 65 ans. Le motif d'entrée au centre a été, pour tous, le même : une tumeur dans les régions bucco-faciale ou cervicale.

Voici les opérations chirurgicales qu'ils ont vécues :

- Une glossectomie antérieure avec pelvi-mandibulectomie non interruptrice, lambeau infra-hyoïdien de reconstruction et double curage
- Une bucco-pharyngectomie avec lambeau infra-hyoïdien de reconstruction et double curage
- Une laryngectomie frontale antérieure reconstructrice de Tücker
- Une pelvi-mandibulectomie non interruptrice antérieure droite avec lambeau infra-hyoïdien de reconstruction et double curage

Un tableau résume le mode d'alimentation de ces personnes, au centre Alexis Vautrin.

Tableau III : Mode d'alimentation des patients du Centre A. Vautrin

Mode d'alimentation	Nombre de personnes concernées
Sonde naso-gastrique puis régime mixé	2
Alimentation mixte (gastrostomie et régime mixé per os)	2

Les quatre patients habitent avec leurs époux(ses). Au moment de nos entretiens, trois personnes étaient rentrées chez elles ; seule, une était toujours hospitalisée.

Mais nous n'avons pas rencontré tous ces patients. En effet, comme notre objectif est de créer un outil d'information pour l'entourage des personnes malades, nous avons privilégié les rencontres avec leurs familles.

2.2 Les familles

Nous nous sommes entretenue avec les dix familles des dix patients évoqués précédemment. Nous avons volontairement limité notre population « familles » à dix personnes : l'objectif final de notre étude reste la création d'un document informatif écrit, et non l'information orale des familles au cours d'entretiens.

Le tableau suivant indique le lien de parenté unissant le membre de la famille à la personne malade.

Tableau IV : Lien de parenté avec le patient

Lien de parenté	Nombre de personnes concernées
L'épouse	5
L'époux	1
La fille	2
Le fils	2

Nous avons également souhaité connaître la profession de ces dix personnes. Il ne s'agit en aucun cas d'une curiosité de notre part, nous avons simplement voulu savoir si des personnes exerçaient une profession en rapport avec le monde médical. Nous souhaitons établir si leurs connaissances étaient « supérieures » aux autres familles.

Tableau V : Professions des familles

Professions des familles	
Accompagnatrice d'enfants handicapés	Fonctionnaire
Auxiliaire puéricultrice	Ouvrière retraitée
Conductrice de ligne	Professeur de Technologie
Confectionneuse	Retraitée de l'Education Nationale
Fonctionnaire	Retraitée de l'Education Nationale

Dans notre étude, deux personnes travaillent dans le milieu médico-social (accompagnatrice d'enfants handicapés et auxiliaire puéricultrice). Nous n'avons pas noté de différences significatives entre leurs réponses et celles des autres familles. Toutefois, ces deux personnes nous ont confié que travailler au contact d'enfants malades leur permet de relativiser les problèmes de leurs proches : « *J'aborde sa maladie de manière plus confiante* ».

3. Les entretiens

3.1 Le cadre

Sept rencontres se sont déroulées au Centre Hospitalier de Nancy-Brabois et au centre A. Vautrin, dans des pièces spécialement prévues pour les entretiens entre les familles et le personnel médical. Tout y tente de faire oublier un instant la maladie et l'hôpital : il s'agit de petites salles colorées, avec des tables rondes où sont toujours disposés des bouquets de fleurs. Le fait d'organiser les rencontres au sein d'un lieu médical a permis d'accréditer la validité de notre démarche, sans violer la vie privée des familles. Nous avons aussi volontairement choisi de ne pas organiser les entretiens dans les chambres des malades. En effet, dans une pièce « neutre », les familles étaient ainsi libres de s'exprimer, osaient poser toutes leurs questions, même les plus dérangeantes (concernant par exemple les risques d'étouffement, de décès...).

Les trois autres entretiens ont été téléphoniques.

3.2 Les moyens

- **Le questionnaire** (Annexe 5)

- **Le dictaphone**

Nous avons enregistré les entretiens sur dictaphone ; mais le but n'était pas de recueillir l'intégralité des échanges. L'enregistrement a été décidé pour des raisons pratiques : il était plus aisé d'analyser les corpi ultérieurement, pour ne finalement retenir que les données pertinentes.

- **Un schéma annoté** (Annexe 6)

Nous avons utilisé un schéma représentant une coupe médiane du carrefour aéro-digestif. Il nous a permis d'illustrer nos explications aux familles, lors des entrevues.

3.3 Organisation des entretiens

Les orthophonistes du Centre Hospitalier nous donnaient les noms des familles à rencontrer, familles qu'elles-même connaissaient déjà en général, ainsi que leurs coordonnées. Nous consultions ensuite les dossiers médicaux des patients hospitalisés. Puis, nous contactions les familles : trois entretiens se sont déroulés par téléphone. Dans les autres cas, nous prenions rendez-vous avec les familles en expliquant notre projet. Nous avons eu un refus. Sinon, toutes les familles sont venues aux rendez-vous fixés. Il est aussi arrivé, que le jour de notre présence à l'hôpital, sans rendez-vous préalable, nous allions à la rencontre des familles présentes : nous exposions alors nos objectifs et l'entrevue se déroulait le jour même.

En moyenne, les entretiens téléphoniques ont duré trente minutes et les entrevues une heure. A chaque début d'entretien, nous avons rappelé notre projet de création de fiches, précisé que l'anonymat serait respecté et averti que cette rencontre pouvait s'arrêter à tout moment si la personne le souhaitait. Enfin, nous demandions l'autorisation d'enregistrer la rencontre sur dictaphone. Il y a eu un refus pour ce dernier point, la personne craignant que l'anonymat ne soit plus préservé dans ces conditions.

Concernant le questionnaire, nous avons très vite réalisé que nous ne pourrions l'utiliser sous une forme rigide. Les questions n'ont été qu'un support à la rencontre. Elles n'ont pas forcément été toutes posées, ni demandées dans le même ordre. Nous choissions les questions à poser en fonction du patient dysphagique et de sa situation, au cas par cas. En fait, il s'agissait plus d'un échange entre la famille et nous-même. Il fallait « rebondir » en fonction de ce que les gens nous disaient, garder une cohérence et une ligne directrice à l'entrevue. Nous avons surtout choisi de laisser les personnes s'exprimer librement. Nous craignons qu'elles ne soient pas très bavardes, en réalité, elles ont toutes beaucoup participé, avaient réfléchi à ce qu'elles voulaient nous dire entre la prise de rendez-vous et la rencontre, certaines avaient même pris des notes pour s'en souvenir. Cet accueil des familles nous a agréablement surpris : elles semblaient heureuses de trouver un espace d'écoute, soulagées de nous confier leurs craintes...

A la fin des entretiens, nous avons systématiquement demandé aux familles si elles avaient des questions à nous poser, ce qui a souvent été le cas.

3.4 Difficultés rencontrées

- Une personne a préféré mettre un terme à l'entrevue : elle était en pleurs et parler ainsi des difficultés pour avaler d'un proche la faisait trop souffrir.
- Un patient est décédé deux jours avant notre rencontre programmée avec son fils. Nous avons proposé à celui-ci d'annuler le rendez-vous. Mais il a souhaité venir s'exprimer, tenait à nous rencontrer pour nous raconter son vécu.
- Les six familles des patients souffrant de maladies neurologiques ont été rencontrées en l'espace d'un mois. En revanche, il a été plus difficile de trouver les familles des patients dysphagiques suite à une opération chirurgicale ORL. Elles n'ont donc été vues que trois mois plus tard.
- Trois familles étaient domiciliées loin de Nancy et n'avaient pas la possibilité de se déplacer. De plus, nous ne disposions pas de moyens de transports pour nous rendre chez elles. Nous sommes persuadée que le téléphone n'est pas le support idéal pour un entretien, toutefois, nous avons été dans l'obligation de faire trois entretiens téléphoniques.

3.5 Limites des entretiens

- Nous avons bien conscience que notre questionnaire n'est pas un support suffisant pour connaître le véritable état d'esprit des personnes interrogées. De nombreuses données nous sont inconnues : nous ignorons les relations que les familles entretiennent avec la nourriture, les notions de vie et de mort, de privations... Chacune a également des références culturelles dont nous ne tenons pas compte.

- La situation d'entretien n'est pas anodine : elle implique un échange entre deux personnes étrangères. Dans notre étude, la famille occupait la position basse de l'interviewé, tandis que nous occupions la position haute de l'interviewer. La blouse blanche que nous portions, a aussi pu impressionner des personnes, accentuer « le décalage » entre les familles et nous-même. Tout cela peut expliquer que les familles n'osent pas toujours, consciemment ou non, exprimer ce qu'elles ressentent vraiment. Elles appréhendent également, face au questionnaire, de ne pas savoir répondre, d'être évaluées voire jugées.

- Pour notre étude, nous avons recueilli les propos des familles. En réalité, nous avons donné une signification à ces propos, signification qui ne correspond pas forcément à celle de la famille. En d'autres mots, nous n'entendons pas réellement ce que la famille déclare, mais ce que nous en comprenons. Cette subjectivité doit être gommée au maximum lors d'entretiens, toutefois, elle ne peut en aucun cas être supprimée intégralement.

II. Extraits des entretiens

Nous présentons ici, en suivant les différentes rubriques du questionnaire, quelques réactions des familles, recueillies lors des dix entretiens. Les phrases en écriture italique correspondent aux propos des personnes interrogées.

A. Avant l'hospitalisation

LES SOLIDES / LES LIQUIDES

Les patients peuvent être divisés en deux groupes : selon les familles, cinq personnes (soit la moitié des malades) ne présentaient, avant l'hospitalisation, aucune difficulté à avaler les aliments solides ou liquides. Ils mangeaient et buvaient de tout, que ce soit un aliment sucré, salé, acide, amer, chaud, froid, gazeux ou non gazeux. Même les médicaments étaient avalés sans difficultés. Les familles n'avaient remarqué aucune fausse route.

En revanche, pour les cinq autres personnes, les difficultés sont apparues progressivement. Les familles avaient remarqué des fausses routes : « *Je sais quand il avale de travers : il a des quintes de toux* », mais elles n'étaient pas systématiques. En général, ce sont les liquides qui ont posé les premières difficultés, puis les aliments solides avec des particules (un biscuit, la semoule...). La viande a aussi été souvent citée : elle était difficile à manger car il fallait beaucoup mastiquer. Enfin, les pommes de terre ont été mentionnées : « *la fécule stagne et fait tousser* ».

Ces familles ont alors modifié leurs repas et n'ont peu à peu proposé que des plats mixés ou moulinés (essentiellement des purées). Pour éviter à leurs proches de se brûler, elles laissaient systématiquement refroidir les plats. Enfin, pour les médicaments, elles écrasaient les comprimés ou ouvraient les gélules.

Les familles ont eu du mal à évaluer la quantité de liquide bue en une journée. Voici deux estimations qui nous ont été proposées : 75 centilitres / jour et 1,5 litres / jour. D'autre part, signalons qu'aucune famille n'avait remarqué de fausses routes à la salive.

A LA MAISON

En général, les patients prenaient leurs repas en famille : ils appréciaient ces instants, aimaient manger et allaient même parfois dîner au restaurant. Ils n'étaient pas particulièrement lents : « *C'était l'un des plus rapides pour finir son assiette* ». De plus, ils mangeaient tous de manière tout à fait autonome.

Peu à peu, les difficultés sont apparues chez certains patients : ils ont alors légèrement modifié leurs habitudes alimentaires, en privilégiant par exemple les compotes. Les repas sont devenus plus éprouvants, les personnes plus lentes ont progressivement perdu l'appétit : « *elle mangeait de moins en moins, on l'a forcé à se nourrir un minimum mais elle n'avait plus du tout envie* ». Dans tous les cas, les personnes ont renoncé à se rendre au restaurant ou chez des amis : « *On n'y va plus du tout : ça le met mal à l'aise, il a peur d'avaler de travers et bave beaucoup* ».

B. Période d'hospitalisation

A L'HOPITAL

Toutes les familles connaissent le mode d'alimentation de leurs proches hospitalisés, qu'il s'agisse d'une sonde naso-gastrique, d'une gastrostomie ou d'un régime particulier (mixé, mouliné...).

En revanche, seules trois personnes sur dix ont assisté aux essais alimentaires. Souvent, les familles ont regretté que cela ne leur soit pas proposé. Mais, elles sont toutefois informées lorsque des essais ont lieu, connaissent le déroulement et sont même capables de nous dire si l'essai a été effectué avec un flan, de l'eau gélifiée...

Voici quelques réactions recueillies : *« Moi j'ai vu ça une fois, c'est très particulier. A la première fausse route, on arrête tout et on attend le lendemain pour réessayer. Parfois, on pompe. », « Le flan n'a pas passé : ça m'a démoralisé », « Si c'est pour manger un flan ou un yaourt par jour, on ne va pas loin. »*

Selon les familles, aucun patient n'utilise de verres ou de couverts spéciaux, pour boire ou manger.

NOTIONS MEDICALES

Nous avons demandé aux familles de nous définir quelques termes. Voici les différentes réponses obtenues :

✓ Un trouble de la déglutition

« - *Je ne sais pas.*

- *Il faut éviter de nourrir la personne car ça peut passer dans les poumons.*
- *Ça m'évoque des quintes de toux, des difficultés pour respirer. »*

✓ Une fausse route

« - *Je ne sais plus. On me l'a dit mais j'ai oublié.*

- *C'est quand il avale de travers.*
- *C'est quand les aliments passent par le trou du dimanche.*
- *On avale par le poumon.*
- *La luvette n'est pas fermée : il avale dans le mauvais gosier.*
- *Ça va dans le mauvais sens des choses, ça ne prend pas le bon circuit.*
- *''C'est pas au premier essai qu'on marque un but''. »*

✓ Une pneumopathie

- « - C'est une maladie à l'intérieur des poumons, je l'ai déjà entendue plusieurs fois.
- Je ne sais pas trop. Je préfère ne rien dire car j'ai peur de raconter des sottises.
- J'en ai déjà fait une : c'est quand on prend froid en hiver, qu'on ne se couvre pas.
- C'est une forte infection des poumons. »

✓ L'eau gélifiée

- « - J'étais surpris, ça ressemble à ce que mangent les Anglais, c'est plutôt bizarre !
- C'est une chose compacte, pleine de bulles.
- C'est de l'eau mélangée à de la gelée.
- Ce n'est pas aussi léger et transparent que l'eau du robinet. »

✓ Alimentation mixée / Alimentation moulinée

- « - Le mixé, c'est très fin ; le mouliné, c'est plus grossier.
- Le mixé, c'est haché menu menu ; le mouliné, c'est haché tout court.
- Le mixé, c'est écœurant ; le mouliné c'est velouté comme les purées de nos grands-mères. »

✓ Une sonde naso-gastrique

- « - C'est flou pour moi. Je crois que c'est une pompe.
- C'est un tuyau qui passe par le nez et va jusque dans l'estomac, pour le nourrir sans lui faire mal. »

✓ Une gastrostomie

- « - Je sais comment se passe l'opération : on descend une caméra dans l'œsophage jusqu'à l'estomac, on enfle un fil et retire la caméra en même temps qu'on enfle le tuyau. Ce tuyau passe de l'extérieur à l'intérieur du corps. »

Concernant les causes des troubles de la déglutition, nous notons une nette différence dans les réponses des familles. Celles des patients souffrant de dysphagies post-opératoires (ORL) signalent que les difficultés sont apparues brutalement, après l'intervention chirurgicale. Pour elles, la cause des problèmes de déglutition est évidente :

- « - *C'est parce qu'il a un bout de langue en moins.*
- *C'est à cause de son cancer et des rayons : la langue a été brûlée, il ne pouvait plus la bouger, c'était trop douloureux pour avaler.*
- *C'est à cause de l'opération : il n'a plus de gorge.*
- *C'est une tumeur qui a tout déclenché. »*

Dans les autres cas (atteintes neurologiques), les troubles sont apparus progressivement et les familles restent floues sur les causes éventuelles.

- « - *On ne m'a rien dit de particulier, on m'a dit qu'il a un problème de déglutition, et le médecin m'a demandé si je m'en étais rendu compte.*
- *Je ne sais pas vraiment de quoi ça vient : si c'est du cerveau, d'une fistule ou quelque chose comme ça... »*

Quelques réponses ont toutefois été données :

- « - *C'est à cause de l'attaque.*
- *C'est une traché (trachéotomie) qui l'a rendu malade.*
- *Sa carotide s'est bouchée. C'est pour ça. »*

Dans la majorité des cas, les malades sont conscients de leurs difficultés et se confient à leurs familles : « *Je veux rentrer à la maison et que tout soit comme avant* », « *J'aimerais bien manger un petit morceau de pain et boire un peu d'orangeade* ».

Enfin, les familles ont souvent remarqué que la voix de leur proche s'est progressivement aggravée, enrouée, est devenue plus rauque. Mais elles n'ont pas spécialement remarqué des bronchites ou des infections pulmonaires à répétition chez leur parent.

L'INFORMATION

La plupart des familles rencontrées se sont montrées satisfaites des informations fournies à l'hôpital : « *On ne peut pas faire mieux pour un profane, c'est grandement suffisant comme explications* », « *On nous écoute, on nous considère comme des êtres humains* ».

Ces familles ont toutes rencontré deux médecins au minimum, et une orthophoniste dans la majorité des cas. Parfois, elles se sont même entretenues avec une diététicienne de l'hôpital. Une personne a regretté de ne pas avoir pu rencontrer un psychologue. Le jour où on est venu expliquer aux familles les difficultés pour manger de leur proche, reste gravé dans les mémoires. C'est un jour inoubliable, souvent lié à une grande douleur, car c'est alors qu'elles ont vraiment réalisé l'importance des difficultés. « *Je m'en souviens parfaitement, on m'a dit qu'il ne pourra plus jamais être alimenté par la bouche, j'ai pleuré quand on me l'a dit, ça m'a fait un choc.* »

Une seule personne n'a pas été satisfaite des explications données à l'hôpital. Toutefois, le décès de son père quelques jours avant la rencontre, peut-être expliquer l'état de colère et de révolte dans lequel elle se trouvait, contre la structure hospitalière mais aussi différents centres de rééducation. « *Rien ne m'a jamais été expliqué vraiment clairement, j'ai appris tout seul* », « *Les choses ne sont jamais dites à l'hôpital, on apprend tout par imprégnation, au fur et à mesure* », « *Il n'y a pas eu de réponses à mes questions* ».

Enfin, les familles ont répondu qu'elles osent poser leurs questions au personnel de l'hôpital : « *Je pose parfois des questions stupides, mais on me répond toujours et sans rire* ». Elles s'accordent toutes pour dire que le personnel médical est d'abord facile.

Toutes se sont montrées très intéressées par des fiches d'information, elles ont affirmé qu'elles auraient aimé les recevoir et qu'elles les auraient consultées fréquemment. Certaines personnes nous ont expliqué qu'elles ont cherché des informations dans une encyclopédie, concernant le fonctionnement de la déglutition et les structures anatomiques impliquées.

La question « Qu'aimeriez-vous trouver sur les fiches ? » a été très appréciée : les gens ont salué le fait qu'on leur demande leur avis avant de les élaborer. Ils ont précisé qu'ils souhaitent connaître la vérité : *« Il faut dire les choses, avec tous les risques. Pour nous, ce n'est pas facile, on ne connaît pas. Il faut nous prévenir. », « Il faut dire avec des mots simples. Après, c'est nous qui l'expliquons aux enfants. »*

Voici les demandes qu'ils ont formulées. Celles-ci ont été classées de la plus à la moins fréquemment citée :

- La première demande, évoquée par la quasi-totalité des familles rencontrées, concerne **la cause des troubles de la déglutition.**

« C'est dû à quoi ? Pourquoi ça arrive ? D'où ça provient ? », « Je n'ai pas compris les causes, on dit que l'organisme est usé, c'est pas une réponse qui me satisfait. »

Nous avons, lors des entretiens, répondu aux questions des personnes et nous avons ainsi pu constater qu'ils ont de « fausses idées » : *« Y'a pas pleins de petits poils dans la trachée, pour éjecter la nourriture qui passe dans le mauvais trou ? », « Je pensais qu'il y avait beaucoup plus de barrières, une vingtaine à peu près ! »*

Ces quelques remarques prouvent bien l'intérêt des fiches :

« C'est une très bonne idée, il y a plein de choses qu'on croit savoir et qu'en définitive, on ignore totalement. »

- Les personnes aimeraient aussi voir figurer **un schéma explicatif de la déglutition.**

« J'aimerais voir sous forme schématique l'appareillage de la déglutition, le système qui permet d'avaler. »

Certaines se sont montrées très précises : *« Il faudrait une vue de profil, très simple où apparaissent les clapets, la glotte... Ça serait bien de montrer les différents trajets de l'air et des aliments par des flèches de couleurs différentes. Comme ça, on verrait bien le carrefour. »*

Au cours des rencontres, pour répondre aux questions des gens, nous utilisons un schéma annoté (Annexe 6). Quelques personnes l'ont trouvé trop complexe : nous avons, selon elles, mentionné trop de termes anatomiques inutiles. Elles se sont toutefois montrées très intéressées : *« Où sont les nerfs ? Les muscles ? La glotte ? C'est la langue, ça ? »*

- Elles souhaiteraient aussi que soient précisées par écrit **les différentes possibilités envisageables.** Elles veulent savoir ce que sont une sonde naso-gastrique, une gastrostomie... *« Ne pas nous dire : on ne peut rien faire »*

Une personne a demandé que soit précisé le temps d'alimentation avec une gastrostomie : il s'agit de plusieurs heures (environ cinq heures par jour). Elle ignorait cela avant de devoir nourrir ainsi sa mère et aurait aimé que cela lui soit précisé avant.

- Les gens ont aussi demandé des explications sur **la position à adopter** (tête et corps) **lors des repas** : *« Ça serait bien d'avoir un petit dessin pour nous montrer. »*

- Enfin, **d'autres questions** ont été mentionnées par quelques personnes :

« - Qu'est-ce que c'est un trouble de la déglutition ? Que faire quand ça apparaît ?

- *C'est héréditaire ?*

- Que peut faire l'orthophoniste ?

- *Que faire s'il s'étouffe à la maison, quand il n'y a pas de médecin à côté ? »*

LE RESSENTI DES FAMILLES

Ce paragraphe recouvre deux chapitres du questionnaire : « Questions d'éthique » et « Le ressenti ». En effet, nous n'avons pas souhaité présenter séparément les réponses des deux parties : les questions d'éthique et le ressenti des familles sont étroitement liés. Nous tenons également à préciser que l'éthique ne se réduit pas à ce paragraphe : tout au long du mémoire, sont abordées les notions de privations, de vie, de mort... Seules sont citées ici quelques remarques recueillies lors des entretiens.

Une personne a réagi à la question « On n'a pas donné à manger à votre maman pendant longtemps. Comment le vivez-vous ? ». Voici sa réponse : *« C'est tout à fait normal, elle ne pouvait plus avaler mais on n'en meurt pas. Quand j'étais à l'armée, j'ai rien mangé pendant 21 jours...j'en suis pas mort ! De toute façon, elle avait quand même du sérum de glucose. »*

Concernant la sonde naso-gastrique, l'épouse d'un patient a apprécié le côté pratique : *« C'est la meilleure chose qui pouvait lui arriver. Il mange à heures fixes et en plus, il n'y a pas de cuisine à faire, pas de courses ni de vaisselle »*. Quant à la gastrostomie, selon une autre personne, c'est *« ni vu ni connu, plus esthétique qu'une sonde nasale et plus agréable »*.

Au cours des entretiens, un sentiment de culpabilité a aussi souvent été évoqué : les familles se sentent coupables de n'avoir pas su voir assez tôt les difficultés : *« Je n'ai pas suffisamment été vigilante à ce moment-là », « Ça n'a pas attiré mon attention sur le coup », « J'aurais dû comprendre »*. Cette culpabilité se retrouve dans les décisions à prendre. Les familles sont contraintes de faire un choix : *« Je me demande encore si j'ai fait le bon choix. », « Je ne sais pas si j'ai bien fait, c'est pas facile de décider pour quelqu'un ! »*.

Les familles souffrent des difficultés pour manger de leurs proches : beaucoup ont évoqué les fêtes de fin d'année, très éprouvantes. *« Il ne pouvait pas manger comme nous, alors il était assis à côté, sur le fauteuil mais ça n'était pas très réjouissant. On avait quand même voulu fêter pour nos petits-enfants, mais le soir, il a craqué. Pourtant, il pleure pas souvent, mais là, il s'était senti diminué comme jamais. Du coup, mon moral était aussi au plus bas. »*

D'autre part, les familles sont partagées en envisageant l'avenir et la sortie de l'hôpital : il y a celles qui ne sont absolument pas angoissées : *« On est pas le genre à pleurer, à s'effondrer, on affronte. », « On est fort dans la famille ».*

Cependant, la majorité des personnes restent angoissées : elles redoutent plus que tout un étouffement. Certaines ont à l'esprit une situation qui les a effrayées : *« Il voulait cracher mais il ne pouvait pas tousser ni parler. Il a tapé fort sur la table et heureusement, quelqu'un l'a entendu. Sinon... ».*

Le fils d'une malade a expliqué ce qu'il avait fait lorsque sa mère a commencé à s'étouffer : *« Je l'ai penchée en avant, la tête en bas, j'ai fait un peu de clapping, mis deux doigts dans sa bouche et pris son pouls. J'oubliais : j'ai appelé les pompiers. »*

L'angoisse est donc bien réelle : *« Si quelque chose se produit à la maison, comment faire, quelle attitude avoir ? ».* Pour être rassurées, les familles aimeraient connaître quelques gestes de survie, *« ce qu'on apprend au secourisme. »*

C. Après l'hospitalisation

LE RETOUR A LA MAISON

Ce point a été abordé avec les quatre familles concernées. Sur les quatre patients, deux sont nourris par gastrostomie. Leurs familles sont étonnées du temps très long d'alimentation (environ cinq heures par jour). Toutefois, elles s'efforcent de manger en même temps que le malade et dans la même pièce, pour donner un "semblant de normalité" aux repas. De plus, les patients sont relevés en position assise, le plus possible : « *c'est pour éviter les reflux.* »

Les familles respectent les conseils du personnel hospitalier et ne font pas d'essais per os à domicile, lorsque ceux-ci sont interdits. « *Je voudrais bien lui redonner un peu le goût des choses, mais j'ai peur de retomber dans les infections, l'hôpital et tout ce qui suit.* ». Pour rafraîchir le visage des malades, elles utilisent des compresses humides ou un brumisateur.

Les deux autres patients sont en régime mixé et mouliné. Les familles ont évoqué la difficulté pour varier les repas : « *Il faut être malin mais il y a des astuces : on ajoute de la sauce, on trempe le pain dur dans la tisane pour le ramollir...* ». L'épouse d'un malade change les pâtes qu'elle met dans le potage, chaque jour (étoiles, lettres, vermicelles) « *Ça change un peu, c'est déjà ça !* ». Dans une famille, tout le monde mange mouliné « *comme ça, il n'y a pas de jaloux : on a tous la même chose dans l'assiette.* »

Ces deux patients sont autonomes et mangent en position assise, ils sont simplement un peu plus lents que les autres pour finir leurs assiettes. Dans un cas, une position de tête est facilitatrice : l'inclinaison sur le côté. Aucune personne n'utilise d'eau gélifiée ou des préparations toutes faites à la maison. Elles n'ont pas non plus recours à des verres ou couverts spéciaux.

III. Elaboration des fiches d'information

1. Une nécessité d'informer

1.1 Pourquoi créer un outil d'information ?

Nous avons choisi d'informer les familles des patients dysphagiques, suite à notre stage en secteur hospitalier : nous avons alors constaté qu'elles étaient démunies face aux troubles de la déglutition de leurs proches. Pourtant, une information orale de qualité leur était donnée, mais elles ne l'intégraient pas toujours. Il manquait un support écrit aux explications fournies. Or, à notre connaissance, il n'existe aucun outil d'information écrit, concernant les dysphagies chez l'adulte. C'est pourquoi il nous a semblé utile d'élaborer un document concret, comblant ce manque, et pouvant être distribué en milieu hospitalier. Les entretiens que nous avons ensuite eus avec les familles, lors de notre étude, n'ont fait que renforcer notre projet de réaliser un tel document.

1.2 Quel outil créer ?

Nous souhaitons élaborer un outil d'information écrit. Utiliser l'écrit permet :

- **de laisser des traces** : la personne peut lire et relire le document écrit, le compulsier dès qu'elle en ressent le besoin.
- **de mieux assimiler les explications.**
- **d'avoir le recul nécessaire pour intégrer les données.**
- **de s'ouvrir sur l'extérieur** : concernant les dysphagies chez l'adulte, nous pouvons imaginer qu'une famille, possédant un document écrit, le présente à son médecin de famille, au personnel d'une maison de retraite, à un infirmier, à un orthophoniste en libéral ou à une aide ménagère...aux différentes personnes qui seront amenées à s'occuper de son parent malade. Le document peut aussi être le point de départ d'une discussion familiale.

Un outil d'information écrit peut prendre différents aspects. Nous en avons envisagés deux : une plaquette et des fiches. Ces deux formes présentent des avantages et des inconvénients.

Une plaquette permet une information générale, fait le point sur une pathologie donnée. Il existe de nombreuses plaquettes d'information destinées aux familles, et abordant des thèmes variés tels que l'aphasie, la laryngectomie, la maladie d'Alzheimer... C'est un support qui a été très à la mode, il y a une dizaine d'années.

Les fiches, quant à elles, sont plus récentes. L'information est alors fragmentée : l'avantage majeur d'un tel document est que l'information est adaptée à chaque personne. En effet, toutes les fiches ne sont pas systématiquement données à la famille : on ne lui remet que celles concernant la situation de son parent. Cela évite aux personnes de lire des informations inadaptées, qui pourraient les effrayer ou, au contraire, les rassurer, à tort. De plus, des fiches peuvent être remises à jour très facilement. En revanche, les fiches « volantes » ont tendance à se perdre plus facilement qu'une plaquette.

A la vue de ces différents points, nous avons choisi d'élaborer des fiches : ce support actuel correspond, de surcroît, à la demande de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES).

1.3 L'ANAES (10)

Un groupe de travail multidisciplinaire a été réuni par l'ANAES pour rédiger des recommandations (mars 2000) destinées aux médecins, sur le thème de l'information des patients. Ainsi, il convient « de dispenser à chaque patient une information pertinente et de qualité, tout au long du processus de soins, en tenant compte des besoins propres de ce dernier et du respect dû à sa personne ».

Les recommandations abordent les modalités de l'information : « l'information orale est primordiale car elle peut être adaptée au cas de chaque personne ». L'information écrite, quant à elle, est « un complément possible à l'information orale ». « Lorsque des documents écrits existent, il est souhaitable qu'ils soient remis au patient pour lui permettre de s'y reporter et/ou d'en discuter avec toute personne de son choix, notamment avec les médecins qui lui dispensent des soins ». L'ANAES souhaite également que l'information écrite soit « synthétique et claire : le document ne devrait généralement pas excéder quatre pages. »

2. Analyse des fiches informatives

Le contenu et la mise en page des documents ont été modifiés plusieurs fois avant d'obtenir les fiches actuelles.

2.1 Le contenu

- Les thèmes

Nous avons élaboré des fiches d'information, sur lesquelles sont réunis les renseignements concernant les troubles de la déglutition et leurs conséquences. Pour savoir quelles informations délivrer, nous avons organisé dix entretiens avec les familles des malades. Ainsi, nous avons pu connaître leurs attentes et mettre en évidence les éléments devant figurer sur les fiches. Nous nous sommes basée sur ce qu'elles trouvaient importants ou nécessaires, ce qu'elles souhaitaient avoir comme conseils ou explications. Notre objectif est que les fiches apportent des réponses aux questions que les familles se posent.

Nous n'avons pas souhaité séparer les troubles de la déglutition d'origine neurologique et ceux post-opératoire. En effet, les différentes fiches ne correspondent en aucun cas aux différentes pathologies. Nous sommes partie du principe que, quelle que soit la cause des troubles, les manifestations sont identiques. De même, le vécu, le ressenti, les difficultés quotidiennes des familles sont semblables.

Nous avons donc abordé onze grands thèmes sur onze fiches d'information dont voici les titres :

- ✓ Comment se passe la déglutition ?
- ✓ Les troubles de la déglutition
- ✓ Comment se tenir pour manger ?
- ✓ Que peut-il manger ?
- ✓ Que peut-il boire ?
- ✓ Avec quoi mange t-il ?
- ✓ Que peut faire l'orthophoniste ?
- ✓ Comment peut-il être alimenté ?
- ✓ Il va quitter l'hôpital
- ✓ Comment se comporter pendant les repas ?
- ✓ Comment présenter les plats ?

- **Les titres**

Neuf titres sur onze sont des questions. Nous retrouvons également trois questions en sous-titres, sur la fiche « Les troubles de la déglutition ». Elles correspondent toutes aux propres interrogations des familles.

Volontairement, nous avons évité d'utiliser des tournures de phrases négatives : ainsi, la fiche « Comment peut-il être alimenté ? » aurait pu s'appeler « Il ne peut plus s'alimenter par la bouche ». Cependant l'impact de ces deux phrases n'est pas le même : la seconde formule est négative, met en évidence la difficulté et enlève tout espoir. Nous avons donc systématiquement privilégié la première formulation.

- Les textes

Nous allons maintenant étudier chaque fiche isolément, et analyser sur chacune les notions mentionnées, celles volontairement évitées, ainsi que les éventuelles hésitations.

✓ Comment se passe la déglutition ?

Cette fiche expose, de manière simplifiée, des notions anatomiques et physiologiques (les trois temps : oral, pharyngé et œsophagien) de la déglutition. Ainsi, nous avons évoqué deux voies : l'une respiratoire et l'autre digestive.

Nous avons aussi répondu aux demandes des familles qui souhaitaient un schéma explicatif de la déglutition : une coupe médiane du carrefour aéro-digestif figure au verso de cette fiche, et deux flèches de couleurs symbolisent les deux circuits cités précédemment. Ce système de couleurs permet de mieux visualiser le croisement des deux voies au niveau du pharynx. La critique que nous pouvons faire est qu'une coupe médiane, même simpliste, reste difficile à envisager pour des personnes peu habituées à se représenter le corps humain sous cet angle.

✓ Les troubles de la déglutition

Cette fiche se subdivise en trois paragraphes : Qu'est ce que c'est ? D'où cela vient-il ? Comment cela évolue-t-il ?

Dans la première partie, nous avons mentionné les manifestations des troubles avec notamment les fausses routes toussées et celles non toussées. Nous avons tenté de rétablir la vérité sur les idées fausses.

La deuxième partie (les causes) a été demandée par la quasi-totalité des familles rencontrées. Cependant, nous avons volontairement donné une information très générale, en ne citant que les différentes atteintes pouvant générer des troubles de la déglutition. Nous n'avons pas donné plus de détails, ceux-ci seront précisés au cas par cas et à l'oral, par le personnel hospitalier.

Enfin, la troisième partie envisage les conséquences des troubles et rappelle que ces difficultés ne sont pas anodines. Nous y avons mentionné la pneumopathie, souvent mal connue des familles. Toutefois, nous n'avons pas souhaité effrayer ou paniquer inutilement les personnes, c'est pourquoi nous avons évité de parler de décès.

✓ Comment se tenir pour manger ?

Là encore, un schéma est proposé sur la fiche, en réponse aux attentes des familles. Il représente la posture à adopter, pour avaler de manière sécuritaire. Nous pensons qu'une telle représentation illustrée est plus facile à comprendre et à reproduire qu'un texte, mentionnant les angles idéaux d'inclinaison de la tête, des jambes...

✓ Que peut-il manger ?

Cette fiche expose la progression de réalimentation avec ses différentes étapes. C'est une « fiche à cocher » : l'orthophoniste, ou toute autre personne qui distribuera la fiche, cochera la consistance adaptée au cas du patient. Cette fiche ne sera évidemment distribuée qu'aux familles dont les proches peuvent être alimentés per os.

Enfin, quelques conseils pratiques ont été précisés quant aux prises médicamenteuses.

✓ Que peut-il boire ?

Le système est le même que précédemment : la fiche expose la progression de réhydratation, et il faut cocher la viscosité adaptée. De même, la fiche ne sera donnée qu'aux familles dont les proches peuvent boire per os.

Nous avons abordé ici les produits épaississants et les préparations épaissies toutes prêtes, qui sont commercialisés. Toutefois, nous avons omis de faire figurer les adresses des laboratoires sur la fiche : les familles intéressées devront en faire personnellement la demande auprès de l'orthophoniste. Nous cherchons ainsi à dynamiser la prise en charge familiale.

✓ Avec quoi mange-t-il ?

Il s'agit de la troisième et dernière « fiche à cocher ». Trois instruments sont mentionnés : la cuillère à café, le verre à bec et la paille. Pour améliorer encore cette fiche, nous pensons qu'il serait utile de faire figurer un dessin ou une photographie d'un verre à bec : ce dernier était souvent méconnu des familles que nous avons rencontrées.

✓ Que peut faire l'orthophoniste ?

Pour bon nombre de personnes, l'orthophoniste ne rééduque que les enfants qui sont "atteints" de dyslexie, de bégaiement ou « ont un cheveu sur la langue ». Or, notre profession ne se limite absolument pas à ces prises en charges. Nous avons donc créé cette fiche, pour expliquer le travail de l'orthophoniste, auprès d'adultes souffrant de dysphagies.

Nous avons mentionné les exercices musculaires, les méthodes adaptatives (les postures, les manœuvres de déglutition, les ustensiles particuliers) et les essais alimentaires. Toutefois, cette fiche ne doit pas remplacer une rencontre entre l'orthophoniste et les familles des patients.

✓ Comment peut-il être alimenté ?

Nous avons évoqué trois sondes : la sonde naso-gastrique, la sonde de gastrostomie et celle de jejunostomie. Des dessins viennent illustrer les explications données. Les familles avaient aussi souhaité qu'on leur expose les conséquences d'une alimentation non orale. C'est ce que nous avons tenté de faire : « la personne ne peut plus poursuivre une alimentation totale par la bouche, elle ne prend plus un repas normal, l'alimentation par sonde peut être permanente ou temporaire... ».

Toutefois, nous n'avons volontairement pas précisé le temps d'alimentation avec une gastrostomie. Nous avons considéré que cette notion doit être abordée à l'oral, car elle reste variable d'une personne à une autre.

A plusieurs reprises, nous avons modifié le contenu de cette fiche, afin de la rendre moins "négative". En effet, notre objectif n'est pas de paniquer les familles, mais au contraire, de les rassurer, en expliquant clairement la situation et les différentes possibilités envisageables. Nous réalisons que, sur cette fiche, de nombreuses tournures de phrases restent négatives. Pour redonner "une note d'espoir", nous avons évoqué les prises alimentaires per os de plaisir : « les personnes retrouvent le goût des aliments ».

✓ Il va quitter l'hôpital

Une situation angoisse particulièrement les familles : elles redoutent un étouffement de leurs proches à domicile. Cette peur a été évoquée à de nombreuses reprises lors des entrevues et entretiens téléphoniques. C'est pourquoi nous avons choisi de mentionner la manœuvre de Heimlich (manœuvre de dégagement des voies respiratoires). Nous avons envisagé trois situations : la personne a avalé de travers et est couchée, elle est assise ou debout, elle a bu de travers. Trois dessins viennent illustrer les propos.

Nous avons longuement hésité avant de parler de cette manœuvre : les époux(es) des malades sont parfois âgés et n'ont pas suffisamment de forces pour réaliser cette technique de secourisme.

Cependant, comme nous avons choisi d'élaborer un système de fiches, celle-ci ne sera distribuée par le personnel médical, qu'aux familles ''jugées aptes'' à pratiquer la manœuvre. De plus, il serait souhaitable qu'une démonstration pratique accompagne la distribution de la fiche.

✓ Comment se comporter pendant les repas ?

C'est une fiche de conseils aux familles, pour la période après l'hospitalisation. Les conseils concernent l'organisation des repas.

✓ Comment présenter les plats ?

Il s'agit là aussi de conseils, mais ils portent sur la présentation des plats et la manière de préparer les repas. Cette fiche est utile lors d'un retour à domicile du patient.

- **Les difficultés rencontrées**

- ✓ Une difficulté a été de sélectionner l'information en fonction de ce qui ressortait des entretiens, et de l'adapter en des termes simples et clairs aux attentes des familles. Nous avons évité d'utiliser le langage des spécialistes ou des scientifiques. Ainsi, le vocabulaire employé a été adapté, les textes ont été simplifiés au maximum afin de les rendre accessibles au plus grand nombre de familles. Celles-ci avaient, lors des entretiens, défini quelques termes : trouble de la déglutition, fausse route, pneumopathie, eau gélifiée, alimentation mixée et alimentation moulinée, sonde naso-gastrique, gastrostomie. Leurs réponses étaient parfois correctes, mais restaient souvent inexactes voire aberrantes. Nous avons donc repris les définitions de ces « termes techniques » dans les fiches.

Nous avons bien conscience que les fiches restent très simples, mais ceci est volontaire. Pour de nombreuses familles, cette information globale est suffisante. Pour d'autres, les fiches seront complétées par des explications orales plus approfondies.

- ✓ Les dysphagies peuvent être d'origine neurologique ou apparaître suite à une opération chirurgicale. Dans notre étude, nous n'avons pas souhaité séparer ces deux versants. Mais il n'a pas toujours été facile de regrouper les informations. Nous avons privilégié une information globale, sans donner trop de détails. C'est pourquoi, à plusieurs reprises, nous proposons aux familles de prendre contact avec l'orthophoniste, afin d'avoir de plus amples renseignements (concernant les postures, les adresses des produits commercialisés, l'usage de couverts ou verres adaptés, les manœuvres de déglutition et les essais alimentaires).
- ✓ Une autre difficulté a concerné l'emploi des pronoms personnels. Nos fiches évoquent les malades dysphagiques de sexe féminin ou masculin. Nous avons, de manière systématique, utilisé le pronom personnel masculin « il », pour respecter l'orthographe grammaticale française et homogénéiser l'ensemble. Mais « il » peut évidemment être remplacé par « elle » si le patient est de sexe féminin.

2.2 La forme

- **Le format**

Nous avons élaboré onze fiches informatives de format A5 (14,8 cm x 21 cm). Notre intention était qu'elles ne soient ni trop petites, ni trop grandes.

En effet, de petites fiches se perdent trop facilement et ne peuvent contenir beaucoup d'informations. Mais de trop grandes fiches sont peu pratiques. C'est pourquoi nous avons adopté ce format A5, qui nous a semblé être un intermédiaire. De plus, nous n'avons pas ajouté de volets aux fiches pour ne pas « alourdir » l'ensemble.

- Les titres

Les onze titres sont écrits en grosses lettres capitales et en caractère gras, pour être lus d'emblée.

- Les textes

L'ensemble du texte est bien lisible, écrit en caractères de taille 14. Les époux(ses) des malades, que nous avons rencontrés, étaient souvent âgés et nous avons pensé à d'éventuels problèmes de vue chez ces personnes. Nous avons donc opté pour une « assez grosse » écriture.

Le texte est imprimé au recto des fiches, mais se prolonge souvent au verso. Nous souhaitons que l'intégralité du texte se trouve sur une face, mais cela n'a pas été possible : le texte était souvent trop long pour être contenu sur un recto. Nous aurions dû réduire la taille des caractères ou augmenter le format des fiches. Nous avons préféré utiliser le verso des fiches plutôt que de modifier ces paramètres.

- Les schémas

Il nous a semblé préférable d'illustrer nos propos par des schémas ou dessins sur quatre fiches : « Comment se passe la déglutition ? », « Comment se tenir pour manger ? », « Comment peut-il être alimenté ? » et « Il va quitter l'hôpital ». Nous avons nous-même réalisé les deux dessins de « Comment peut-il être alimenté ? ». Ils représentent, de manière très simplifiée, les sondes naso-gastrique et de gastrostomie. Les références bibliographiques sont citées sur les trois autres fiches.

Une coupe médiane du carrefour aéro-digestif se trouve sur « Comment se passe la déglutition ? ». Nous avons symbolisé les circuits aérien et digestif par des flèches de couleurs : le rouge représente les aliments, le bleu représente l'air inspiré. Ces deux couleurs ont été choisies de manière arbitraire : nous souhaitons simplement utiliser des couleurs contrastées.

- Les « fiches à cocher »

Elles concernent trois fiches : « Que peut-il manger ? », « Que peut-il boire ? » et « Avec quoi mange-t'il ? ». Notre information reste volontairement générale : nous n'avons pas souhaité rédiger une fiche par consistance, par viscosité ou par instrument. Nous avons alors opté pour le principe des « fiches à cocher » : l'orthophoniste, ou toute autre personne qui remettra la fiche, cochera la situation adaptée au cas du patient.

3. *Le devenir des fiches*

Nous regrettons de n'avoir pas eu le temps de valider ces fiches auprès de familles de malades. Nous aurions souhaité leur présenter les documents pour connaître leurs avis, savoir s'ils correspondent à leurs attentes.

Nous avons bien conscience qu'avant d'être comprise, l'information devra être maintes fois répétée, par différents professionnels, et sous différentes formes (oral/écrit). De plus, certaines personnes n'intégreront jamais les informations : quels que soient nos efforts, et même si les données sont clairement expliquées, une sélection de l'information s'opère indéniablement. Elle dépend de la sensibilité de chacun.

Mais les fiches sont prêtes à être utilisées et seront prochainement distribuées au Centre Hospitalier Universitaire de Nancy-Brabois. Elles seront remises par l'orthophoniste ou le personnel infirmier, aux familles des malades, en complément d'une information orale.

En fonction de leur usage, le contenu et/ou la forme de ces fiches pourront subir des modifications (concernant le contenu des textes, les schémas utilisés, le format des fiches, la taille des caractères...). Seule l'utilisation au quotidien des documents permettra de les améliorer.

Des hôpitaux et centres de rééducation de l'Est de la France s'étaient montrés intéressés par les fiches : nous espérons, dans le futur, pouvoir les diffuser à grande échelle.

CE QUE LE MEMOIRE

NOUS A APORTE

Les entretiens nous ont apporté énormément : nous avons appris à aborder les familles, à entendre leurs propos, à nous adapter à chacune d'entre elles et à utiliser un langage clair. L'écoute des échanges enregistrés nous a fait prendre conscience de certains de nos défauts : nous y avons été attentive et avons tenté, au fur et à mesure des rencontres, de les corriger. En effet, lors des premiers rendez-vous, nous parlions trop rapidement, nous coupions la parole à notre interlocuteur, ne lui laissant pas le temps de nous répondre... Nous avons donc ralenti notre débit de parole, tenté de respecter l'alternance des tours de parole, évité de poser des questions trop directives ou d'influencer les réponses.

Ce mémoire nous a également permis de réaliser la dimension humaine de l'orthophonie : celle-ci ne se limite, en aucun cas, à l'aspect technique des rééducations. Le rapport de confiance, que les familles ont établi avec nous, illustre bien cela. Les personnes nous ont confié leurs souffrances, et nous les avons écoutées sans porter de jugement. Toutefois, nous tenons à préciser que nous ne sommes pas pour autant psychologue : nous n'avons pas les compétences nécessaires pour résoudre tous les problèmes des familles rencontrées.

Enfin, ce travail nous a permis de connaître davantage le travail d'orthophoniste en secteur hospitalier, notamment dans le domaine de l'information. Nous avons également pris conscience de la richesse d'un travail d'équipe multidisciplinaire. Mais être ainsi confrontée au cancer, à la fin de vie ou au décès nous a aussi permis de réaliser les limites de notre profession d'orthophoniste.

CONCLUSION

L'objectif de notre étude était d'élaborer un outil d'information écrit. Celui-ci devait traiter des troubles de la déglutition chez l'adulte, et était destiné aux familles des malades.

Grâce à un questionnaire et dix entretiens, nous avons déterminé les informations méconnues et recensé les besoins des personnes interrogées. Toutefois, nous n'avons rencontré que dix familles : nous ne pouvons, en aucun cas, généraliser leurs propos à l'ensemble des familles de patients dysphagiques.

Puis, nous avons créé onze fiches informatives, respectant les demandes des dix familles. Notre objectif a donc été réalisé : les fiches se veulent simples, pratiques et concrètes.

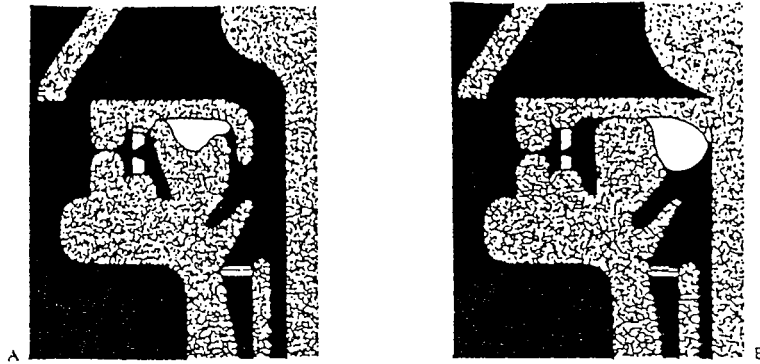
Nous espérons qu'elles seront prochainement validées auprès de familles. Ce temps permettra de modifier les documents, de les compléter, de les améliorer.

Enfin, cette étude nous a apporté une réflexion concernant l'information des troubles de la déglutition. Nous avons constaté qu'ils sont aujourd'hui trop souvent méconnus, non seulement du « grand public », mais aussi du personnel hospitalier. Nous pensons qu'il serait intéressant de poursuivre ce travail consacré aux dysphagies, en proposant une information adaptée, aux infirmiers et aides-soignants notamment : en effet, bien qu'intervenant aux moments des repas des malades, ils ne sont pas toujours bien sensibilisés aux difficultés de déglutition.

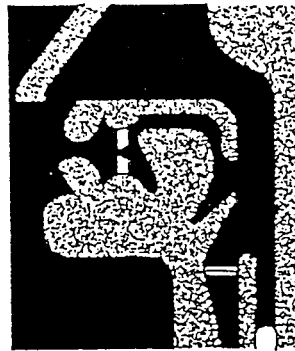
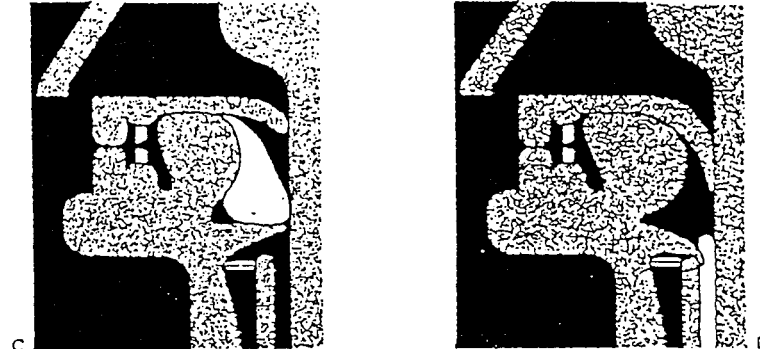
ANNEXES

Annexe 1 : Les trois temps de la déglutition ¹

TEMPS BUCCAL

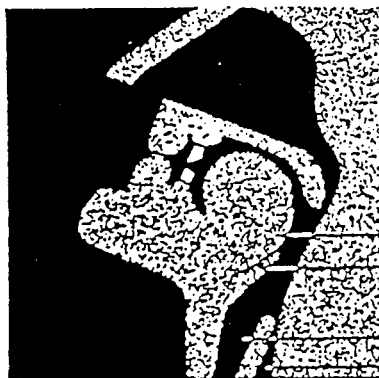


TEMPS PHARYNGIEN



E- TEMPS OESOPHAGIEN

Annexe 2 : Positionnement de la tête ²



TÊTE EN HYPEREXTENSION

BASE DE LA LANGUE
ÉPIGLOTTE
TRACHÉE
OESOPHAGE



TÊTE EN FLEXION

¹ F. COT, G. DESHARNAIS, La dysphagie chez l'adulte. Evaluation et traitement, p. 26
² F. COT, G. DESHARNAIS, La dysphagie chez l'adulte. Evaluation et traitement, p. 80

Annexe 3 : La réalimentation per os
 Service de rééducation fonctionnelle
 CHU Nancy-Brabois

	SOLIDES	DESCRIPTION DES ALIMENTS	SURVEILLANCE
Essai	eau gélifiée		ORTHOPHONISTE
Première étape	collations	yaourt, fromage blanc, petit suisse, compote sans morceaux de fruits, flan sans grains (semoule ou riz)	AIDE-SOIGNANT
Deuxième étape	alimentation mixée	purées, viandes hachées + sauces, collations	AIDE-SOIGNANT à titre occasionnel
Troisième étape	alimentation moulinée et semi-pâteuse		AIDE-SOIGNANT à titre occasionnel
Quatrième étape	alimentation classique sans petites particules	EXCLURE semoule, riz, crudités râpées, gâteaux secs, biscottes Ajouter : sauces, crème, oeufs	AIDE-SOIGNANT à titre occasionnel
Dernière étape	alimentation normale		AUCUNE

Annexe 4 : La réhydratation per os
 Service de rééducation fonctionnelle
 CHU Nancy-Brabois

	HYDRATATION LIQUIDE	DESCRIPTION DES LIQUIDES	SURVEILLANCE
Essai	succion de glaçons	glaçons d'eau aromatisée, glaçons de jus de fruits, glace à l'eau	ORTHOPHONISTE
Première étape	liquides épaissis, chauds ou froids, aromatisés, sucrés ou salés	boissons lactées avec liant amidonné, potages sans aucun morceau avec jaunes d'oeufs, jus de fruits épais	ORTHOPHONISTE la première fois, AIDE-SOIGNANT à titre occasionnel
Deuxième étape	liquides fluides, aromatisés, chauds ou froids, gazeux	eau gazeuse + jus de fruit, eau gazeuse + sirop, coca-cola, champagne, café, thé	AIDE-SOIGNANT à titre occasionnel
Troisième étape	eau non aromatisée en suivant une progression	1) gazeuse + glacée 2) plate + glacée 3) plate + tiède	ORTHOPHONISTE la première fois

Annexe 5 : QUESTIONNAIRE

Renseignements à extraire du dossier médical des patients :

Nom et prénom du patient
Date de naissance du patient
Sexe du patient
Antécédents médicaux

Date d'hospitalisation
Raisons de l'hospitalisation
Diagnostic médical

Examen de la déglutition : fait quand ? par qui ? conclusions ?
Alimentation à l'hôpital ?
Date du début de la dysphagie ?
Apparition brutale ou progressive ?
Progression (amélioration, régression, état stable) ?
Examens ?
Essais alimentaires ? Aspirations ?

Date de sortie de l'hôpital

Questions à poser aux familles des patients :

A. Avant l'hospitalisation

LES SOLIDES

Est-ce qu'il avalait parfois de travers ? à chaque repas ?
Comment saviez-vous quand il avalait de travers ?
Est-ce qu'il toussait en mangeant ? (jamais, un peu, souvent, systématiquement)
Mangeait-t-il de tout ?
Avait-t-il bon appétit ? (très gourmand, fin gourmet, gros mangeur)
Que préférait-t-il manger ?
Quels étaient les aliments les plus faciles à avaler pour lui ?
Y avait t'il des aliments qui étaient difficiles à avaler ?
Y avait t'il des aliments qu'il n'arrivait plus du tout à manger ?
Etait-il difficile pour lui de manger :
-yaourt
-compote
-riz
-semoule
-potage épais
-flan
-biscotte
Préférait-t-il manger un repas chaud ou froid ? sucré ou salé ? acide ou amer ?
Avait-t-il du mal à avaler les médicaments solides ?
Qu'est ce qui était le plus facile à avaler : les aliments solides ou liquides ?

LES LIQUIDES

Est-ce qu'il buvait parfois de travers ?
Toussait-t-il en buvant ?
Buvait-il de tout ?
Que préférait-t-il boire ?
Quelles étaient les boissons les plus faciles à boire pour lui ?
Y avait t'il des boissons qui étaient difficiles à boire ?
Y avait t'il des boissons qu'il n'arrivait plus du tout à boire ?
Etait-il difficile pour lui de boire :
-eau plate
-café
-thé
-boisson gazeuse
-jus de fruits
-lait
-potage
Préférait-il boire les boissons chaudes ou froides ? gazeuses ou non gazeuses ?
Pouvez-vous évaluer à peu près la quantité de liquide bue en une journée ?
Lui arrivait t'il d'avaler sa salive de travers ? si oui, comment cela se manifestait-t-il ?

A LA MAISON

Est-ce qu'il prenait ses repas seul ou en famille ?
Prenez-vous parfois vos repas à l'extérieur, au restaurant, chez des amis ?
Etait-il plus lent que les autres à table, pour finir son assiette ?
Devait-il être stimulé ou ralenti pour finir son assiette ?
Appréciait-il le moment du repas ?
Mangeait-il seul (de manière autonome) ou était-il aidé (si oui, par qui ?)
Suivait-il un régime alimentaire particulier ? (mixé, mouliné...)
Sa façon de s'alimenter avait-elle changé ?

B. Période d'hospitalisation

A L'HOPITAL

Savez-vous comment il est alimenté à l'hôpital ? quels types d'aliments on lui donne ?
Savez-vous pourquoi il utilise des verres et/ou des couverts spéciaux pour boire et manger ?
Avez-vous assisté à des essais alimentaires ? comment cela s'est-il passé ?

NOTIONS MEDICALES

Savez-vous pourquoi il a des difficultés à avaler ?
A-t-il déjà fait beaucoup de bronchites ? d'infections pulmonaires ?
Avez-vous remarqué un changement dans sa voix ?
Les difficultés pour avaler sont-elles apparues brutalement (à partir de quand) ou progressivement ?
Pensez-vous qu'il est conscient de ses difficultés ?
Vous-a-t-il fait part d'une envie de se réalimenter « comme avant » ?
Que veulent dire pour vous les mots suivants ?
Trouble de la déglutition, fausse route, pneumopathie, eau gélifiée, alimentation mixée, alimentation moulinée, sonde naso-gastrique, gastrostomie

L'INFORMATION

Est-ce que quelqu'un, à l'hôpital, est venu vous parler de ses difficultés pour manger ?
Qui ? Avez-vous rencontré une orthophoniste ?
Auriez-vous aimé être plus informé ? si oui, sur quels points ?
Osez-vous toujours poser vos questions aux infirmières ou au personnel médical ? Les trouvez-vous d'abord facile ?
Auriez-vous aimé recevoir des fiches d'information vous expliquant les difficultés pour manger de votre proche ? Pensez-vous qu'elles vous seraient utiles ? Les consulteriez-vous ? Quels renseignements aimeriez-vous trouver sur les fiches ?

QUESTIONS D'ETHIQUE

On n'a pas donné à manger à votre parent depuis son arrivée à l'hôpital. Savez-vous pourquoi ? Comment le vivez-vous ? Comment le reste de la famille vit ça ?
Il a une sonde naso-gastrique (ou gastrostomie). Qu'est-ce que vous en pensez ?
Avez-vous eu des décisions difficiles ou douloureuses à prendre ? Comment avez-vous vécu ces périodes ?
A-t-il connu une période de la guerre ? A-t-il connu les privations de nourriture ? A-t-il déjà souffert de la faim pendant sa vie ?

LE RESSENTI

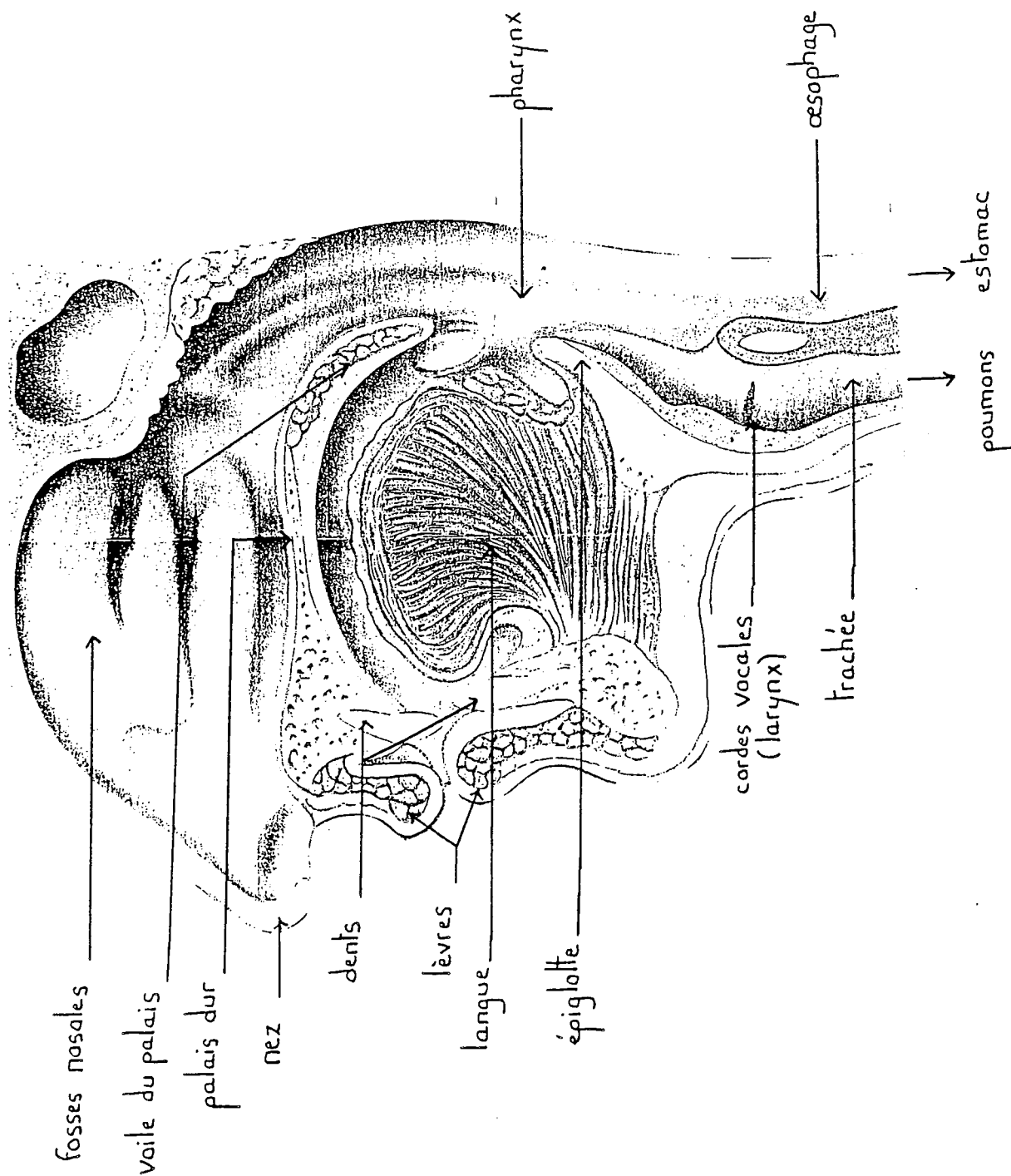
Avez-vous envisagé le retour à la maison avec la réalimentation ? comment le voyez-vous ?
Cela vous angoisse t-il ? pourquoi ?
Qu'est ce qui pourrait vous rassurer ?
Trouvez-vous ces troubles gênants pour vous ? pour le malade ?
Ont-ils des répercussions sur la vie de famille ? sur les repas familiaux ?

C. Après l'hospitalisation

LE RETOUR A LA MAISON

Suit-il un régime alimentaire particulier ? (mixé, mouliné...)
Combien de temps durent les repas ?
La personne adopte-elle une position (tête ou corps) particulière pour avaler ?
Vous a-t-on montré une méthode particulière pour avaler ?
Où vous placez-vous quand vous lui donnez à manger ?
Utilise-t-il des couverts, verres... spéciaux ?
Avez-vous recours à l'eau gélifiée ? à des produits épaississants, des préparations commercialisées ?
Y'a t-il un suivi orthophonique en libéral ?

Annexe 6 : Coupe médiane du carrefour aéro-digestif
Schéma utilisé lors des entretiens avec les familles
Extrait d'une publicité pour le médicament Maxilase
Laboratoires Sanofi-Synthélabo France



BIBLIOGRAPHIE

ARTICLES

1. AMBERGER,P., DULGUEROV,P., Troubles de la déglutition : choix des aliments et positions de compensation
Revue médicale de la Suisse Romande, 1995, vol. 115, n°10, p.811-816
2. DAVID,C., Les troubles de la déglutition en gériatrie. Point de vue de l'orthophoniste
La revue du Généraliste et de la Gériatrie, 2000, n°63, p.132-134
3. POUDEROUX,P., Physiologie de la déglutition
Semaine des Hôpitaux de Paris, 1997, vol. 73, n°19-20, p.597-602
4. PUECH,M., WOISARD,V., PESSEY,J-J., Bilan de la déglutition chez l'adulte
GLOSSA, 1997, n°59, p.24-29

BROCHURES

5. BOUCHE,O., *La dysphagie*
Reims : Impact Médecin - Les dossiers du praticien, 1993, n°204, 22 p
6. BRIHAYE,S., DU PENHOAT,A., *Rôle de l'orthophoniste dans le cadre de la sclérose latérale amyotrophique*
Paris : Brochure ARS (Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique), 1994, 16 p
7. BRIHAYE,S., TOURNE,G., *Troubles de la déglutition - Notes sur l'alimentation*
Paris : Brochure ARS, 1998, 11 p

8. CRENOPS (Cellule de Recherche et d'Etudes Neurologiques, Orthophoniques, Psychologiques et Sociales), *Evaluation des fonctions de la face, du cou et de la déglutition*
Isbergues : L'Ortho-édition, 1997, 7 p
9. HEMONO,P., *La gastrostomie*
Paris : Brochure ARS, 1997, 4 p

INTERNET

10. <http://www.anaes.fr>
11. <http://www.deglutition-dysphagie.net>
12. <http://dementia.ion.ucl.ac.uk/candid/factsheets/swallowingfacts.htm>
13. <http://www.pemf.fr>

MEMOIRES

14. DRUSSE,S., *La réhabilitation des troubles de la déglutition en ORL*
Tours : Mémoire d'Orthophonie, 1998, 173 p
15. FREDERIC,F., PIASTRINO,M., *Réhabilitation de la déglutition et de la phonation après chirurgie carcinologique supra-glottique*
Lyon I : Mémoire d'Orthophonie, 1996, 134 p
16. RAPIN,A., SIMON,C., *Etude des dysphagies neurologiques dans un centre de réadaptation fonctionnelle*
Nancy : Mémoire d'Orthophonie, 1996, 126 p

OUVRAGES

17. BOUCHET,A., CUILLERET,J., *Anatomie topographique, descriptive et fonctionnelle*
Paris : Simep, 1983, 2, p. 603-1148
18. BRIN,F., COURRIER,C., LEDERLE,E., MASY,V., *Dictionnaire d'Orthophonie*
Isbergues : L'Ortho-édition, 1997, 228 p
19. COT,F. et Coll., *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*
Québec : Edisem, 1996, 272 p
20. COT,F., DESHARNAIS,G., *La dysphagie chez l'adulte. Evaluation et traitement*
Québec : Edisem, 1985, 143 p
21. COUTURE,G., EYOUM,I., MARTIN,F., *Les fonctions de la face : évaluation et rééducation*
Isbergues : L'Ortho-édition, 1997, p. 179-192
22. Grand Dictionnaire Encyclopédique Larousse, en 15 volumes, Edition 1985
23. LEGENT,F., PERLEMUTER,L., VANDENBROUCK,C., *Cahiers d'Anatomie ORL n°2 (Fosses Nasales, Pharynx)*
Paris : Masson, 1975, 133 p
24. PUECH,M., WOISARD,V., *Réhabilitation des troubles de la déglutition chez l'adulte*
Isbergues : L'Ortho-édition, 1998, 98 p

PUBLICITE

25. Publicité pour le médicament MAXILASE
Laboratoires Sanofi – Synthélabo France

THESE

26. AREND épouse BUREL,A., *Les troubles de la déglutition chez les personnes âgées hospitalisées en court séjour gériatrique : évaluation et prise en charge*
Nancy : Thèse de Médecine, 1998, 126 p

PUBLICITE

25. Publicité pour le médicament MAXILASE

Laboratoires Sanofi – Synthélabo France

THESE

26. AREND épouse BUREL,A., *Les troubles de la déglutition chez les personnes âgées hospitalisées en court séjour gériatrique : évaluation et prise en charge*

Nancy : Thèse de Médecine, 1998, 126 p

COMMENT SE PASSE LA DEGLUTITION ?

Les aliments empruntent le trajet de la flèche rouge (voir dessin au verso). On distingue trois temps : tout d'abord, la phase orale pendant laquelle les aliments sont mis en bouche et mastiqués. Puis, sur un acte volontaire de la personne, ces aliments descendent dans le pharynx (la gorge). Pendant cette phase très courte, des mécanismes sont mis en place pour protéger les voies aériennes et guider le bol alimentaire vers l'œsophage. Pendant la troisième phase, les aliments se dirigent vers l'estomac.

L'air que nous respirons suit le trajet de la flèche bleue (voir dessin au verso) : il rentre dans le corps par le nez ou par la bouche, puis descend dans la gorge. Enfin, il pénètre dans le larynx puis la trachée, et va jusqu'aux poumons.

Comme vous pouvez le constater, les deux flèches se croisent dans la gorge (au niveau du pharynx).

Les aliments

L'air

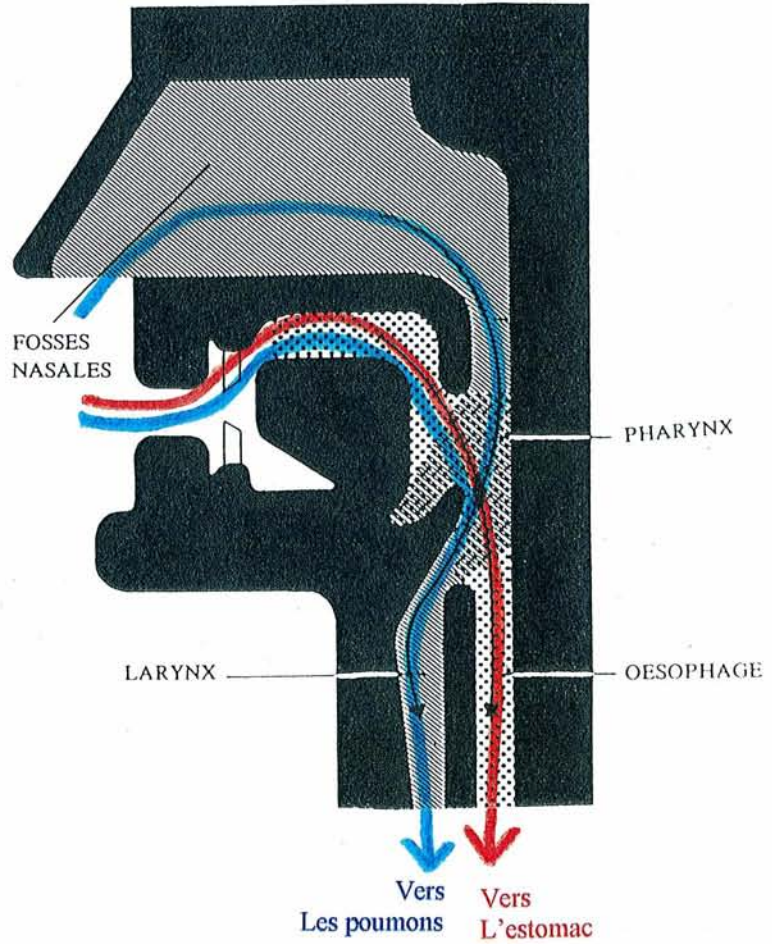


Schéma extrait de : *La dysphagie chez l'adulte. Evaluation et traitement*
COT,F. et DESHARNAIS,G., Edisem-Maloine, p. 20

LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION

Qu'est-ce que c'est ?

Cela signifie que votre proche a des difficultés pour avaler, c'est à dire transférer les aliments de la bouche à l'estomac. Un examen a été réalisé, par le médecin et l'orthophoniste, pour détecter ses difficultés. Soit il garde les aliments en bouche, soit une partie de ces aliments pénètre dans le larynx : « le mauvais trou », car il y a une faiblesse des mécanismes habituels de protection des voies respiratoires. On parle alors de fausses routes.

Normalement, la personne tousse pour faire ressortir l'aliment de sa gorge. Mais quelquefois, il n'existe pas ce réflexe de toux : les aliments descendent alors dans les poumons, sans que l'on s'en aperçoive systématiquement.

D'où cela vient-il ?

Ces difficultés apparaissent dans les maladies neurologiques, après une radiothérapie ou des interventions chirurgicales (ORL, pulmonaires, thoraciques...). Enfin, elles se rencontrent chez certaines personnes âgées, parfois sans qu'une cause précise ne soit identifiée. Ces troubles sont rarement héréditaires.

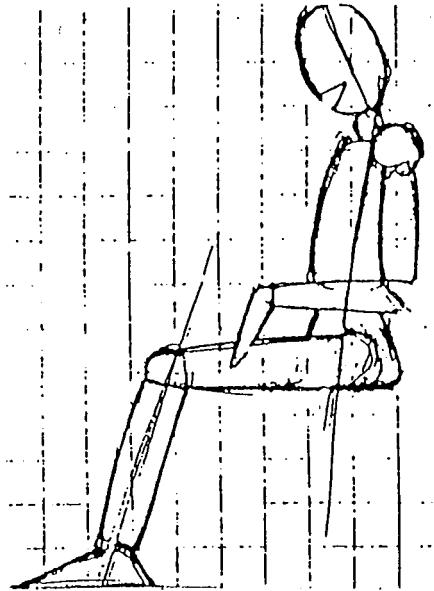
Comment cela évolue-t-il ?

Il faut prendre en charge rapidement les difficultés car elles peuvent entraîner de graves conséquences (malnutrition, déshydratation...). Les aliments peuvent passer dans les voies respiratoires : on parle alors de pneumopathie, d'infection avec encombrement pulmonaire.

COMMENT SE TENIR POUR MANGER ?

Une personne avec des troubles de la déglutition mange, de préférence, en position assise. Elle se tient le plus droit possible, mais baisse la tête et rentre le menton sur la poitrine (voir dessin).

Cette position protège les voies de la respiration (le larynx) et évite les fausses routes au moment du repas.



Dessin extrait de : *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*
COT,F. et Coll., Edisem-Maloine, p.177

Pour avaler en toute sécurité, d'autres positions peuvent être intéressantes : l'orthophoniste vous indiquera celles adaptées aux difficultés de votre parent.

QUE PEUT-IL MANGER ?

Votre parent peut manger :

Une alimentation mixée : le repas est homogène, onctueux, sans aucun morceau.

Exemple : les purées

Une alimentation moulinée : le repas est plus pâteux et avec quelques petits morceaux, mais la personne n'a pas besoin de mâcher.

Une alimentation presque normale : la personne ne peut pas manger les aliments fragmentés : le riz, la semoule, les gâteaux secs, les biscottes, les crudités râpées... sont interdits.

Une alimentation normale : la personne mange de tout.

Souvent, la personne qui a du mal à avaler, n'arrive plus à prendre ses médicaments. Il est alors possible d'ouvrir les gélules, d'écraser les comprimés ou d'avaler les cachets avec un flan : le flan glisse facilement dans la gorge et entraîne avec lui le cachet.

QUE PEUT-IL BOIRE ?

Votre parent peut boire :

- L'eau gélifiée (eau sous forme de gelée)*
- Des boissons épaisses, aromatisées, chaudes ou froides*
Exemple : les nectars de fruits, les potages épais...
- Des boissons fluides, aromatisées, chaudes ou froides*
Exemple : café, thé, jus de fruit, lait...
- L'eau gazeuse glacée avec jus de fruit ou sirop*
- L'eau gazeuse seule*
- L'eau plate glacée avec jus de fruit ou sirop*
- L'eau plate tiède*

Il existe, dans le commerce, des produits épaississants. Ils se présentent sous forme de poudre à base d'amidon, et rendent plus épais n'importe quel liquide (chaud ou froid), instantanément et sans cuisson.

Il existe aussi des préparations épaisses toutes prêtes (jus de fruits, lait...), également commercialisées.

Si vous le souhaitez, les références de ces produits peuvent vous être proposées. Renseignez-vous auprès de l'orthophoniste.

AVEC QUOI MANGE-T-IL ?

Vous avez peut-être remarqué que votre parent utilise des verres et des couverts spéciaux à l'hôpital.

- Il mange avec *une cuillère à café*.

La petite cuillère permet de prendre des petites bouchées, et de ne pas faire ouvrir trop grand la bouche du patient. La fourchette est à éviter car ses pointes piquent la langue.

- Pour boire, il utilise *un verre à bec*.

Ce verre permet un écoulement lent du liquide : la personne boit par petites gorgées.

Parfois, il peut boire avec *une paille*, mais l'orthophoniste vous le précisera.

QUE PEUT FAIRE L'ORTHOPHONISTE ?

Votre parent est pris en charge à l'hôpital, par une orthophoniste. Elle a, tout d'abord, fait un bilan pour évaluer ses difficultés. Elle a ensuite pour objectif, de l'aider à avaler plus facilement les aliments solides et liquides.

Ainsi, elle fait faire, à votre proche, des exercices pour travailler les muscles du visage (joues, lèvres), de la langue et du voile du palais. Ces exercices ne sont pas réalisés dans un but de musculation : ils travaillent davantage la précision et l'efficacité des mouvements.

L'orthophoniste essaie aussi d'éviter les fausses routes de votre parent. Pour cela, elle lui apprend une position particulière (tête et corps) à adopter au moment des repas. Elle lui enseigne également des procédures spécifiques pour avaler. Enfin, elle peut conseiller l'utilisation d'ustensiles particuliers. Ces techniques varient selon les personnes : demandez à l'orthophoniste, celles qui sont les plus adaptées et les plus efficaces, à la situation de votre proche.

L'orthophoniste est aussi présente lors des essais d'alimentation : pour apprécier l'évolution de votre parent, elle lui propose des aliments plus ou moins solides ou plus ou moins liquides.

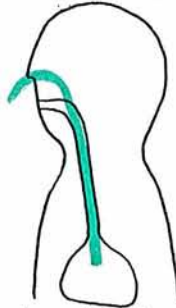
Les séances d'orthophonie sont de courte durée car ces exercices sont fatigants. Il est préférable de les réaliser fréquemment mais pas longtemps.

COMMENT PEUT-IL ETRE ALIMENTE ?

Votre parent a des problèmes trop importants pour avaler. Il risque de faire des fausses routes avec des encombrements pulmonaires ou des infections respiratoires à répétition. Il ne peut donc plus poursuivre une alimentation totale par la bouche, mais il est possible de le nourrir avec une sonde.

Il existe plusieurs sortes de sondes :

- *La sonde naso-gastrique* : un tuyau de petit calibre passe dans le nez et va jusqu'à l'estomac.



- *La sonde de gastrostomie (ou jejunostomie)* : la personne est alimentée par un tube relié directement à l'estomac (ou à l'intestin grêle). Ce tube est posé au cours d'une intervention de courte durée.



Les aliments ont l'aspect d'une solution liquide contenue dans des poches de nutrition. Cette solution apporte les calories nécessaires pour vivre, elle est administrée pendant la journée ou la nuit : la personne ne prend donc plus un repas normal.

Etre ainsi alimenté par une sonde peut être permanent ou temporaire. Certains patients s'alimentent totalement par la sonde, d'autres reçoivent de petites quantités d'aliments par la bouche pour le plaisir. Ils retrouvent alors le goût des aliments. Si cela est possible, l'orthophoniste vous le dira.

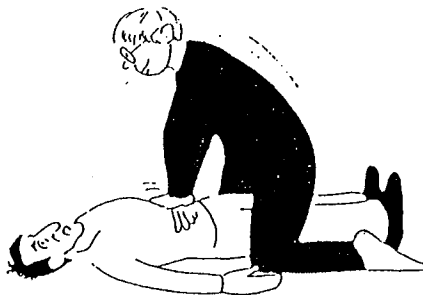
IL VA QUITTER L'HOPITAL

Il est possible de continuer le suivi orthophonique dans votre ville. Pour cela, il faut prendre rendez-vous auprès d'un orthophoniste libéral, pour un premier bilan. Parlez en à l'orthophoniste de l'hôpital qui vous conseillera.

Certains aliments sont peut-être interdits pour l'instant à votre parent. Pour sa sécurité, il est impératif de ne lui donner à manger que les aliments autorisés. Respectez absolument les avis de l'équipe médicale.

En cas d'étouffement à la maison, ne paniquez pas. Appelez rapidement les secours et vérifiez qu'il n'y a rien dans sa bouche. Il existe aussi une manœuvre (la manœuvre de Heimlich), enseignée dans les cours de secourisme, qui permet de faire ressortir l'aliment bloqué :

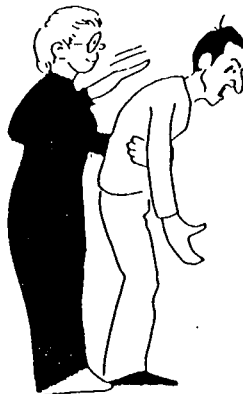
- *Si la personne est couchée*, posez vos mains sur son ventre et appuyez fortement.



- *Si la personne est debout ou assise, placez-vous derrière elle, mettez vos bras autour de son buste, sous ses côtes. Croisez vos mains et appuyez d'un coup sec, vers le haut.*



Enfin, tapez-lui dans le dos si elle a bu de travers.



Dessins extraits de : *La dysphagie chez l'adulte. Evaluation et traitement*
COT,F. et DESHARNAIS,G., Edisem-Maloine, p. 85

COMMENT SE COMPORTE PENDANT LES REPAS ?

Le repas est un moment angoissant pour la personne qui a du mal à avaler. Elle a besoin d'être au calme et de se concentrer : éteignez tout ce qui fait du bruit (radio, télévision...), et ne lui posez pas de questions pendant qu'elle mange.

Si elle ne peut pas manger seule, vous pouvez l'aider en portant le verre ou la cuillère à sa bouche. Placez-vous alors en face d'elle, mais toujours plus bas pour que sa tête reste penchée en avant. Ne prenez que de petites quantités de nourriture que vous posez sur sa langue.

La personne est souvent lente pour manger et se fatigue vite. Vous pouvez alors fractionner le repas tout au long de la journée et faire des pauses. Sinon, la personne peut aussi commencer à manger avant vous, afin que vous finissiez en même temps.

A la fin du repas, il faut qu'elle reste assise au moins 30 minutes, pour éviter un reflux. Profitez de ce moment pour enlever tous les restes d'aliments et rendre la bouche parfaitement propre.

COMMENT PRESENTER LES PLATS ?

- *La personne qui a des difficultés pour avaler, doit avoir envie de manger ce que vous lui proposez.*

Ainsi, vous pouvez, si possible, lui cuisiner ses plats préférés.

Pour lui redonner l'envie de manger, vous pouvez aussi varier les couleurs dans l'assiette, jouer sur les odeurs du repas ou soigner la décoration des plats.

- *Parfois, elle ne peut manger que des aliments mixés.*

Se nourrir uniquement de purées n'est pas très appétissant. Avant de mixer le repas, montrez-lui d'abord le plat intact. Elle a besoin de voir et de sentir l'aliment, avant de le prendre sous forme de bouillie.

Enfin, pour garder le goût en bouche, ne mélangez pas les purées de légumes et de viandes par exemple : les aliments différents doivent être présentés séparément.

KOPF Isabelle
LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION CHEZ L'ADULTE
ÉLABORATION DE FICHES D'INFORMATION DESTINÉES AUX FAMILLES
Mémoire d'Orthophonie – Nancy 2001

RESUME

Ce travail aborde l'information des familles de malades, et concerne plus précisément les troubles de la déglutition chez l'adulte, quelle qu'en soit l'étiologie. Nous avons constaté que, souvent, l'entourage familial des patients dysphagiques n'intègre pas les explications orales fournies par le personnel hospitalier. A notre connaissance, aucun outil d'information écrit n'aborde le thème de la dysphagie : c'est pourquoi nous avons décidé, dans le cadre de ce mémoire, d'en créer un. Notre hypothèse est qu'un tel document écrit permettrait aux familles de mieux comprendre et vivre la situation de leurs proches hospitalisés. De plus, il leur permettrait d'envisager l'avenir plus sereinement. Dans le cadre de notre expérimentation, nous avons élaboré un questionnaire, portant sur les troubles de la déglutition. Celui-ci a servi de support à dix entretiens, que nous avons organisés avec des familles de patients dysphagiques. Ces échanges nous ont permis de mettre en évidence les informations à apporter. L'essentiel de notre travail expérimental a alors été consacré à l'élaboration du document écrit d'information. En respectant les demandes des familles, nous avons créé onze fiches informatives qui se veulent simples, pratiques et concrètes.

MOTS CLES

Troubles de la déglutition
Adulte
Information
Famille
Fiches d'information

JURY

Président : Professeur J.M. ANDRE
Membres : Madame C. VAILLANDET
Docteur O. CEZARD

DATE DE SOUTENANCE

Judi 14 Juin 2001