



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>

182895
DOUBLE

M10RT/2005/PLARD

UNIVERSITE HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY

ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**ELABORATION, A PARTIR D'UNE ENQUETE
APPROFONDIE, DE LA TRAME D'UN OUTIL
D'INFORMATION SUR LES TROUBLES
NEUROLOGIQUES DE LA DEGLUTITION CHEZ L'ADULTE**

MEMOIRE

présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Anne PLARD

Juin 2005

JURY

Président : Monsieur le Professeur ANDRE J.M.

Membres : Madame MASSALON M.C., Orthophoniste

Madame BRIN-HENRY F., Orthophoniste



ECOLE D'ORTHOPHONIE DE LORRAINE

Directeur : Professeur C. SIMON

**ELABORATION, A PARTIR D'UNE ENQUETE
APPROFONDIE, DE LA TRAME D'UN OUTIL
D'INFORMATION SUR LES TROUBLES
NEUROLOGIQUES DE LA DEGLUTITION CHEZ L'ADULTE**

MEMOIRE

présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

par

Anne PLARD

Juin 2005

JURY

Président : Monsieur le Professeur ANDRE J.M.

Membres : Madame MASSALON M.C., Orthophoniste

Madame BRIN-HENRY F., Orthophoniste

Nous souhaitons sincèrement remercier,

Monsieur le Professeur ANDRE, pour ses conseils et pour le temps qu'il nous a généreusement consacré, malgré un emploi du temps chargé,

Madame MASSALON, pour nous avoir encadrés et chaleureusement encouragés tout au long de ce travail, pour sa disponibilité,

Madame BRIN-HENRY, pour son précieux soutien, pour l'intérêt qu'elle a porté à notre étude et pour son investissement permanent.

Nous tenons également à remercier,

Mesdames BRIN-HENRY, DUCHATEAU, KLEIN, MASSALON, VAILLANDET, orthophonistes, pour avoir accepté de répondre à notre questionnaire et pour nous avoir fait profiter de leurs compétences professionnelles,

Tous les patients et leurs familles qui ont gentiment accepté de nous rencontrer.

Enfin je remercie,

Ma famille qui m'a toujours soutenue et encouragée,

Mathias pour son soutien, sa confiance et sa présence à mes côtés.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PREMIERE PARTIE : PARTIE THEORIQUE	3
I. La déglutition chez l'adulte	3
1. Rappels anatomiques	3
a. La cavité buccale	3
b. Le pharynx	5
c. Le larynx	6
d. L'œsophage	8
2. Physiologie de la déglutition	9
a. Les trois phases de la déglutition	9
b. Les fonctions associées à la déglutition	13
3. Neurophysiologie de la déglutition	16
a. Acte réflexe de déglutition	16
b. Contrôle cortical de la déglutition	17
c. Contrôle extra-pyramidal et cérébelleux de la déglutition	18
d. Structure neuro-musculaire des organes de la déglutition	18
II. La dysphagie neurologique chez l'adulte	19
1. Systématisation des atteintes neurologiques de la déglutition	19
a. Atteintes supra-nucléaires	19
b. Atteintes des noyaux bulbaires des nerfs crâniens, ou des nerfs crâniens eux-mêmes	19
c. Atteintes du système musculaire	20
d. Atteintes des voies extra-pyramidales	20
e. Atteintes des structures assurant la coordination	21
2. Troubles de la déglutition dans divers tableaux neurologiques	21
a. Tableaux évoluant généralement dans le sens d'une récupération totale ou partielle	21
b. Tableaux évoluant toujours dans le sens d'une aggravation plus ou moins rapide	23
3. Aspects fonctionnels des dysphagies	25
a. Définition	25
b. Conséquences	26
4. Les mécanismes physiopathologiques	27
a. Défauts de protection des voies aériennes	27
b. Défauts de transport	29

c. Dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage	31
5. Les fausses-routes	32
a. Quelques définitions	32
b. Classification des fausses-routes	32
c. La toux	33
III. Prise en charge orthophonique de la dysphagie neurologique chez l'adulte	35
1. L'évaluation des troubles	35
a. Le bilan orthophonique	35
b. Les examens complémentaires	40
2. La rééducation orthophonique	42
a. La rééducation spécifique	42
b. Les stratégies d'adaptation	46
c. Le patient au sein de la prise en charge	50
d. La famille au sein de la prise en charge	52
e. Relations au sein de l'équipe de prise en charge	53
DEUXIEME PARTIE : PARTIE METHODOLOGIE	54
I. Le point de départ du mémoire	55
1. L'idée naissant de l'observation et des lectures	55
2. Les recommandations de l'ANAES	57
II. La démarche méthodologique	59
1. Recherche et analyse des différents documents d'information existants	59
a. « Dysphagia on line »	59
b. « Accident vasculaire cérébral, 101 questions/réponses, guide pratique pour les patients et leur entourage. »	61
c. « « Fausses-routes » alimentaires : les troubles de la déglutition en SEP. »	63
d. « Traumacranien »	65
e. « Le guide »	66
f. Documents d'information des professionnels	66
2. Le projet d'enquête	69
a. Pourquoi une enquête ?	69
b. Les hypothèses générales de l'enquête	70
c. La population de l'enquête	72
d. Moyens utilisés pour réaliser l'enquête	75

3. Les questionnaires	77
a. Les différents types de questions	77
b. Les objectifs de l'enquête	79
c. Rédaction des questionnaires	82
d. Versions provisoires des questionnaires aux patients	93
TROISIEME PARTIE : PARTIE EXPERIMENTALE	99
I. Conditions de l'expérimentation	100
1. Pour l'enquête auprès des professionnels	100
2. Pour l'enquête auprès des patients	100
a. Patients rencontrés sur le lieu de prise en charge	101
b. Patients rencontrés à domicile	101
II. Regroupement des résultats	103
1. Résultats obtenus par l'enquête auprès des professionnels	103
2. Résultats obtenus par l'enquête auprès des patients	104
III. Interprétation des résultats	106
1. Résultats obtenus auprès des professionnels	106
a. Première partie du questionnaire	106
b. Deuxième partie du questionnaire	106
c. Troisième partie du questionnaire	107
d. Quatrième partie du questionnaire	110
2. Résultats obtenus auprès des patients	113
a. Première partie du questionnaire	113
b. Deuxième partie du questionnaire	125
c. Troisième partie du questionnaire	133
d. Quatrième partie du questionnaire	145
IV. Etablissement des grands axes d'information constituant la trame d'un document d'information écrit en direction des patients	149
1. Les informations essentielles	149
2. les informations complémentaires	150
V. Critique de la démarche	152

1. Partie théorique	152
2. Analyse des documents d'information existants	152
3. L'enquête auprès des professionnels	152
4. L'enquête auprès des patients	153
5. L'analyse des résultats	156

CONCLUSION	158
-------------------	------------

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE GENERALE

INTRODUCTION

Nous avons choisi de traiter, dans ce mémoire, des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte et plus particulièrement de l'information des patients à ce sujet. Cette idée est née des observations que nous avons pu faire au cours de nos différents stages. L'importance de l'information que nous avons relevée dans ce type de prise charge est d'ailleurs corroborée dans la littérature.

L'état de vigilance des patients, les éventuelles difficultés de compréhension, ainsi que la nouveauté du sujet abordé sont des facteurs qui peuvent influencer sur la qualité du message, oral, qu'ils sont en mesure de recevoir. De ce fait, nous supposons qu'un outil d'information écrit, dont ils pourraient disposer en permanence, permettrait d'étayer et de rappeler les informations essentielles.

Pour que l'outil soit réellement profitable aux patients, nous pensons qu'il importe, au moyen d'une enquête approfondie, de recenser leurs besoins et leurs attentes en matière d'information sur leurs troubles et sur les adaptations qui en découlent. Ce travail, complété par une enquête préalable auprès d'orthophonistes familiarisés avec ce type de prise en charge, constituera la démarche expérimentale de notre mémoire. Notre objectif consistera à élaborer, à partir des informations fiables que nous aurons recensées, la trame d'un outil d'information destiné aux patients adultes atteints de troubles de la déglutition d'origine neurologique.

Dans un premier temps, nous exposerons certaines données théoriques au sujet de la déglutition chez l'adulte, des troubles de la déglutition d'origine neurologique ainsi que de leur prise en charge.

Dans un second temps, nous évoquerons notre démarche méthodologique, de l'analyse des différents documents d'information existants à l'enquête auprès des patients, en passant par l'enquête préalable auprès des professionnels.

Nous terminerons par exposer nos résultats et nous passerons à leur interprétation pour dégager les grands axes d'information qui constitueront la trame d'un document d'information écrit en direction des patients.

PREMIERE PARTIE : PARTIE THEORIQUE

I. La déglutition chez l'adulte

1. Rappels anatomiques

a. La cavité buccale

- **Les maxillaires supérieur et inférieur** ainsi que **les dents** constituent les limites latérales de la cavité buccale avec les muscles péri-oraux des lèvres et des joues.
- Les dents et la mandibule, ou maxillaire inférieur, assurent la mastication. On retrouve des mouvements d'abaissement et d'élévation, des mouvements antéro-postérieurs et latéraux de la mandibule. Ces différents mouvements sont responsables, avec la salive produite dans la cavité buccale, de la transformation de la consistance des aliments placés à la surface de contact des dents. Les muscles masticateurs, soit les muscles temporaux, masséters, ptérygoïdiens externes et internes, rattachent la mandibule aux tempes et à la base du crâne.
- Les muscles péri-oraux, des lèvres et des joues permettent la préhension des aliments, l'ouverture et la fermeture de la bouche, la stabilisation du bolus et le maintien du tonus pendant la mastication.
- **Les lèvres**, replis musculo-membraneux, jouent le rôle de sphincter antérieur de cette cavité. C'est le muscle orbiculaire des lèvres qui assure la dynamique labiale.
- **Les joues** sont essentiellement des éléments musculaires. Elles sont animées principalement par le muscle buccinateur.
- L'espace compris entre les arcades alvéolo-dentaires, les lèvres et les joues se nomme **vestibule**. Le tonus musculaire des lèvres, des joues ainsi que les mouvements de la langue empêchent les aliments d'y stagner.

- **La voûte palatine** se compose, au niveau de ses deux tiers antérieurs, du palais dur, un élément osseux, et au niveau de son tiers postérieur, du voile du palais, une cloison musculo-membraneuse mobile, prolongée en arrière par la luette. C'est la limite supérieure de la cavité buccale. La dynamique vélaire est régie par un ensemble de muscles, dont les muscles élévateurs et constricteurs du voile et les muscles élévateurs du pharynx. Elle assure l'étanchéité entre les cavités buccale et nasale lors de la déglutition et de la phonation.

- **Le plancher buccal** en représente la limite inférieure. Il est formé d'un assemblage de couches musculaires rattachées à la mandibule : les muscles génio-hyoïdien, mylo-hyoïdien, digastrique, peaucier du cou, du plan profond au plan superficiel.

- **L'isthme du gosier** constitue, quant à lui, la limite postérieure de la cavité buccale. Situé au niveau des piliers du voile du palais, il se définit comme la « communication, par l'arrière, entre la cavité buccale et le pharynx. » ¹

- **La langue** est un organe musculaire et muqueux. Sur sa face supérieure, on distingue, d'avant en arrière de la cavité buccale, la pointe ou apex, le dos et la base de langue, portion pharyngienne attachée à l'os hyoïde, auquel est aussi relié le larynx. On peut remarquer, sur sa face inférieure et, dans la ligne médiane, le frein de langue. Elle est formée de dix-sept muscles. Sa musculature intrinsèque sert à modifier sa forme et participe aux mouvements de propulsion, de rétropropulsion et de déplacement latéral. La musculature extrinsèque sert à déplacer la masse de la langue en relation avec la mandibule, la base du crâne et l'os hyoïde. La langue intervient dans la mastication et la déglutition en propulsant le bolus vers le pharynx. Elle remplit également une fonction tactile et gustative.

- **L'intérieur de la cavité buccale** est recouvert d'une muqueuse dans laquelle sont contenus de multiples récepteurs sensoriels comme les

¹ F.Brin, C.Courrier, E.Lederlé, V.Masy, *Dictionnaire d'orthophonie*, L'ortho Edition, 1997

papilles gustatives sur la langue. Ces récepteurs, présents aussi au niveau du pharynx et de l'épiglotte, nous permettent de distinguer les différentes saveurs fondamentales des aliments, c'est-à-dire le sucré, le salé, l'acide et l'amer. Ils nous permettent aussi d'apprécier leurs propriétés physiques. En outre, on y retrouve des glandes qui produisent de la salive et maintiennent donc sa lubrification. La salive ainsi produite s'incorpore au bolus au cours de la mastication, ce qui entraîne, grâce aux enzymes qu'elle contient, les transformations chimiques et physiques des aliments, c'est-à-dire la modification de leur texture.

b. Le pharynx

- **Le pharynx** est un conduit musculo-membraneux qui a la forme d'un entonnoir, évasé vers le haut, ouvert en avant. Il se situe en avant de la colonne cervicale et s'étend de la base du crâne au bord inférieur de la sixième vertèbre cervicale. Il est composé de trois parties : de haut en bas, le rhinopharynx, l'oropharynx et l'hypopharynx. Il participe à la fois à la déglutition, à la respiration et à la phonation.
- **Le rhinopharynx** est compris entre la base du crâne et le bord inférieur du voile du palais.
- **L'oropharynx** est limité par le voile du palais et le bord supérieur de l'épiglotte. Il communique avec la cavité orale.
- **L'hypopharynx** s'étend du bord supérieur de l'épiglotte au bord inférieur du cartilage cricoïde.
- La couche musculaire superficielle du pharynx est constituée par **les muscles constricteurs supérieur, moyen et inférieur**, rattachés à la base du crâne. Leur contraction, partant du muscle constricteur supérieur, provoque un rétrécissement séquentiel du pharynx lors de la déglutition, phénomène appelé **péristaltisme pharyngé**.
- Sa couche musculaire profonde est constituée par **les muscles élévateurs du pharynx**, soit les muscles stylo-pharyngiens, salpingo-pharyngiens et

palato-pharyngiens. Ils permettent le raccourcissement et l'élargissement du pharynx lors de la déglutition. Le transport du bolus, de la cavité orale vers l'œsophage, est ainsi facilité.

- Le pharynx, comme la cavité buccale, est tapissé d'une muqueuse.

c. Le larynx

- **Le larynx** se situe au niveau de la partie médiane et antérieure du cou, au-dessus de la trachée qui représente son prolongement. Il est suspendu entre la mandibule et le sternum, comme la trachée.
- Il appartient aux voies respiratoires, « le larynx appartient anatomiquement aux voies respiratoires inférieures mais ses fonctions justifient sa classification comme élément des voies aériennes supérieures. »², et occupe aussi une fonction vitale dans la déglutition. C'est un organe mobile qui s'élève à chaque déglutition et qui comprend des éléments internes, mobiles également.
- Il est composé de différents cartilages :
 - Le cartilage thyroïde** présente une saillie antérieure, visible au niveau du cou, nommée « pomme d'Adam », de façon populaire.
 - Le cartilage cricoïde**, en forme d'anneau, est situé dans la partie inférieure du larynx. Il reçoit les insertions des fibres du muscle crico-pharyngien.
 - L'épiglotte** se situe en arrière du cartilage thyroïde. Elle occupe une position verticale au repos et se rabat vers l'arrière au cours de la déglutition. Elle est mobile.
 - Les aryénoïdes** sont, eux aussi, très mobiles. Ils participent à la fermeture du larynx.
- Le larynx contient des replis muqueux : les **cordes vocales**, replis inférieurs et les **bandes ventriculaires**, replis supérieurs.

² F.Cot et Coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

- **Les cordes vocales**, situées dans un plan horizontal, divisent le larynx en trois étages :
 - L'étage supérieur, ou vestibule laryngé**, est l'espace situé au-dessus des bandes ventriculaires.
 - L'étage moyen, ou glotte**, est l'espace compris entre les bords libres des cordes vocales.
 - L'étage inférieur, ou espace sous-glottique**, s'étend du bord libre des cordes vocales à la trachée.

- Autour du larynx, existe un certain nombre de lieux susceptibles d'engendrer des stases lors de la déglutition. Ce sont **les vallécules**, espaces compris entre la base de langue et l'épiglotte, en avant du larynx, et **les sinus piriformes**, espaces situés de chaque côté du larynx, entre les fibres du constricteur inférieur et les côtés de celui-ci.

- Il comporte une musculature intrinsèque qui permet la tension des cordes vocales ainsi que la constriction et la dilatation de la glotte. De ce fait, ces différents muscles interviennent à la fois dans la respiration, la production de la voix, la protection des poumons de la pénétration de corps étrangers pendant la déglutition et enfin, assistent les efforts physiques par le phénomène de fermeture glottique d'effort.

- Il contient aussi une musculature extrinsèque que l'on peut diviser en deux groupes de muscles :
 - Les muscles sus-hyoïdiens**, soit les muscles digastriques, génio-hyoïdiens, hyoglosses, mylo-hyoïdiens et stylo-hyoïdiens, participent à l'élévation du larynx pendant la déglutition et le rattachent à la mandibule et à la base du crâne.
 - Les muscles sous-hyoïdiens**, soit les muscles omo-hyoïdiens, sterno-cléido-hyoïdiens, thyro-hyoïdiens et sterno-thyroïdiens, participent à l'abaissement du larynx au cours de la déglutition. Trois de ces quatre paires de muscles amarrent le larynx au sternum et aux omoplates.

- Au-dessus du larynx se trouve l'**os hyoïde**, un os médian. Le larynx est uni à celui-ci par des ligaments, la membrane thyro-hyoïdienne et le muscle thyro-hyoïdien.

d. L'œsophage

- **L'œsophage** est un conduit musculo-membraneux s'étendant de l'extrémité inférieure de l'hypopharynx à l'estomac. Il se situe, pour sa partie supérieure, en avant de la colonne cervicale et en arrière de la trachée.
- Il est constitué d'une couche externe de muscles longitudinaux et d'une couche interne de muscles circulaires, en continuité avec le muscle constricteur inférieur du pharynx.
- Le muscle crico-pharyngien est le muscle principal du **sphincter supérieur de l'œsophage**. C'est une zone de pression élevée, composée de fibres musculaires circulaires, qui demeure contractée au repos.
- Un ligament suspenseur de l'œsophage est amarré à la partie postérieure du larynx. Il favorise, lors de la déglutition, l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.
- Le **sphincter inférieur de l'œsophage** est une portion de la paroi œsophagienne qui se comporte comme un sphincter. Il empêche le reflux des aliments de l'estomac vers l'œsophage. C'est également une zone de haute pression au repos.

2. Physiologie de la déglutition

a. Les trois phases de la déglutition

La déglutition est une succession d'événements sensitivo-moteurs assurant le transport des aliments de la bouche à l'estomac.

Elle est classiquement divisée en trois phases, se chevauchant, selon la localisation du bolus.

La déglutition est d'abord composée de la phase orale puis de la phase pharyngée et enfin de la phase oesophagienne.

▪ La phase orale

Elle est elle-même composée de deux phases, la phase préparatoire du bol alimentaire et la phase de transport oral. C'est une phase volontaire.

La phase préparatoire du bol alimentaire est dépendante des propriétés physiques des aliments à ingérer, son but est de transformer le contenu intrabuccal en un bolus pouvant être dégluti. « Elle comprend une succession d'actes volontaires :

- préhension et introduction des aliments dans la cavité buccale,
- mastication et insalivation,
- contention des aliments dans la cavité buccale. »¹

A la fin de la phase préparatoire, le bolus est collecté entre la langue et le palais dans une dépression médiane de la langue.

A ce moment, la cavité orale est isolée de l'oropharynx par l'apposition de la partie postérieure de la langue contre le voile du palais. Ainsi, le bolus est empêché d'entrer prématurément dans le pharynx, avant l'initiation de la déglutition.

La phase de transport oral, phase orale proprement dite, débute quand la langue commence à propulser le bolus dans la cavité buccale et s'achève lorsque la totalité du bolus a franchi les piliers antérieurs du voile du palais, c'est-à-dire

¹ M.Puech, V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

l'isthme du gosier. Il faut environ 0.5 secondes au bolus pour être déplacé des incisives supérieures jusqu'aux piliers antérieurs du voile, cette durée sera d'autant plus longue que le bolus sera plus visqueux.

Cette phase nécessite l'intégrité de la musculature linguale et de ses mécanismes de contrôle pour propulser la totalité du bolus, et des musculatures labiale et orale capables de maintenir le bolus dans la cavité buccale.

- La phase pharyngée

« C'est l'étape du « réflexe de déglutition » proprement dit. »²

« La déglutition pharyngée nécessite le réarrangement transitoire du pharynx de tractus respiratoire en tractus alimentaire. Elle implique plusieurs actions étroitement coordonnées : 1/ expansion de l'oropharynx et raccourcissement du pharynx, 2/ ouverture de l'isthme du pharynx et clôture du nasopharynx, [Au même instant, la respiration s'interrompt. Respiration et déglutition sont ainsi parfaitement coordonnées pour éviter toute intrusion des aliments dans les voies respiratoires nasales ou laryngées³.] 3/ clôture du larynx, 4/ ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage, 5/ pulsion linguale et clairance pharyngée. Ces événements peuvent être divisés en deux groupes selon qu'ils participent à la reconfiguration du pharynx ou au mouvement du bolus. »⁴.

- La reconfiguration du pharynx

Le mouvement antérieur de la base de langue et le déplacement antéro-supérieur de l'os hyoïde et du larynx contribuent à augmenter le volume de l'oropharynx qui s'apprête à recevoir le bolus. De plus, un sillon se creuse dans la partie centrale de la langue pour canaliser la progression du bolus dans l'oropharynx. L'irruption du bolus dans l'oropharynx s'accompagne d'un raccourcissement du pharynx, qui entraîne l'oblitération du vestibule laryngé et des sinus piriformes, et de l'élévation du larynx, d'environ 25 mm. Ce dernier se déplace aussi antérieurement pour aller se loger sous la base de langue.

² F.Cot et Coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

³ D.Bleeckx et G.Postiaux, *Déglutition-évaluation-rééducation*. Encycl Méd Chir, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés, Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-430-A-10, 2002, 10p.

⁴ P.Pouderoux, « Physiologie de la déglutition » in *Semaine des hôpitaux de Paris*, 73^e année, n°19-20

L'élévation et la rétraction du voile du palais entraînent l'ouverture de la cavité buccale dans l'oropharynx ainsi que la clôture du rhinopharynx. L'apposition du voile sur la paroi postérieure du pharynx et la contraction du constricteur supérieur du pharynx sont deux phénomènes simultanés qui préviennent la régurgitation nasale du bolus.

La clôture du larynx a lieu au niveau des cordes vocales et du vestibule laryngé. Elle s'associe à l'inhibition centrale de la respiration.

La clôture des cordes vocales lors de la déglutition débute après le commencement de l'élévation laryngée, elle est complète lors de l'élévation maximale du larynx. Sa réouverture a lieu lorsque le larynx retrouve sa position de repos.

La clôture du vestibule laryngé résulte d'un mécanisme complexe composé par l'adduction des aryténoïdes et le mouvement de rotation postérieure et inférieure de l'épiglotte qui recouvre le vestibule laryngé. Celui-ci persiste clôt jusqu'à la fermeture du sphincter supérieur de l'œsophage.

Cependant, le mécanisme de protection des voies aériennes n'est pas limité à la clôture du larynx. L'élévation et la projection en avant du larynx sont aussi un mécanisme essentiel qui positionne le larynx hors de la trajectoire du bolus lors de la déglutition. En effet, « Le déroulement des mécanismes de protection des voies respiratoires s'organise dans une séquence temporelle bien définie : 1) une pause respiratoire, 2) la fermeture des cordes vocales, 3) l'élévation supéro-antérieure du larynx. »⁵

« Le muscle cricopharyngien représente le muscle principal du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Il s'insère sur le cartilage cricoïde et par conséquent est solidaire des mouvements du larynx. L'ouverture du SSO est déterminée par : 1/ l'inhibition de son tonus de base ; 2/ la traction antérieure du cartilage cricoïde sur l'appareil sphinctérien synchrone au déplacement laryngé ; 3/ la force radiale exercée par le bolus lors de la traversée du sphincter ; 4/ l'élasticité du sphincter. »⁶

Le sphincter se relâche lorsque le larynx est environ à mi-distance de son point d'élévation maximale. Les forces de traction exercées sur le sphincter permettent d'abolir la pression résiduelle intrasphinctérienne, et d'initier son

⁵ F.Cot et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

⁶ P.Pouderoux, « Physiologie de la déglutition » in *Semaine des hôpitaux de Paris*, 73^e année, n°19-20

ouverture. Sa clôture coïncide avec l'arrivée de la contraction pharyngée, alors que le larynx redescend vers sa position de repos.

- Mouvement du bolus : pulsion linguale et clairance pharyngée

Une fois que le bolus est entré en totalité dans le pharynx, la base de langue le propulse vers l'hypopharynx par un mouvement postérieur semblable à celui d'un piston. Ce mouvement décrit par la base de langue est synchrone à la contraction du constricteur moyen du pharynx.

« La force de propulsion linguale peut être modulée par la volonté et la consistance du bolus. »⁷

La contraction des constricteurs du pharynx intéresse la paroi pharyngée postérieure et les parois latérales du pharynx. La force de propulsion pharyngée est générée par cette contraction ainsi que par la « réélongation » du pharynx.

« La vitesse de propagation de la contraction pharyngée varie peu dans l'hypopharynx, quel que soit le volume et la viscosité du bolus [...]. »⁸

- La phase oesophagienne

La phase oesophagienne, réflexe également, débute quand le bolus est passé au niveau du sphincter supérieur de l'œsophage. La relaxation de ce dernier est suivie de l'inhibition réflexe du tonus oesophagien. A ce moment, la bouche oesophagienne s'élargit pour recevoir le bolus.

Les contractions péristaltiques pharyngées se poursuivent dans la portion cervicale de l'œsophage pour parvenir à son sphincter inférieur. Cette séquence de mouvements péristaltiques qui part du pharynx et se poursuit tout le long de l'œsophage porte le nom de péristaltisme primaire. Tandis qu'un péristaltisme secondaire prend naissance juste au-dessus du bolus lorsque l'onde primaire n'a pas amené la totalité de la nourriture jusqu'à l'estomac. Ce péristaltisme secondaire résulte de la distension de l'œsophage par les résidus alimentaires. Il permet de « balayer » les traces de nourriture résiduelle vers l'estomac.

⁷ P.Pouderoux, « Physiologie de la déglutition » in *Semaine des hôpitaux de Paris*, 73^e année, n°19-20

⁸ P.Pouderoux, *ibid*

b. Les fonctions associées à la déglutition

▪ La respiration

« Il existe une interdépendance neurophysiologique, structurale et fonctionnelle entre la déglutition et la respiration. Puisque la respiration et la déglutition utilisent la même voie de passage (oropharynx), la coordination entre ces deux fonctions est vitale pour éviter l'aspiration de nourriture pendant l'alimentation. »⁹

D'ailleurs, un des premiers événements du réflexe de déglutition est la suspension temporaire de la respiration, ou apnée. Il se produirait même, selon certains auteurs, au-delà d'un simple arrêt de la respiration, une réorganisation de cette dernière dans un cycle défini. Au cours de la déglutition, la majorité des phases pharyngées des sujets sains serait suivie d'une grande expiration. En outre, certains auteurs ont mis en évidence l'existence d'une « relation temporelle étroite entre la réorganisation séquentielle de la respiration et la déglutition, ce qui va dans le sens d'un contrôle commun par un circuit neuronal intégré. »¹⁰

▪ La mastication

« Des impulsions provenant de centres situés plus haut dans le système nerveux et une série d'afférences sensorielles interagissent avec les structures tronculaires dans le contrôle et la coordination du « pattern » masticateur final. En effet, la mastication variera, entre autres, en fonction de la texture des aliments. Une viande dure et sèche demandera un effort de mastication plus important qu'une viande tendre et en sauce, par exemple.

Le rythme de la mastication peut se modifier pour accommoder la déglutition. Cette dernière débute pendant une pause de prolongation de la phase initiale du cycle masticatoire. La pause masticatoire pendant la déglutition persiste jusqu'au moment où le bolus est transféré dans l'oropharynx et, par le fait même, la durée du cycle masticatoire se trouve allongée. La pause masticatoire a lieu habituellement après la pause respiratoire lors des

⁹ F.Cot et Coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

¹⁰ F.Cot et Coll, *ibid*

déglutitions qui se font au cours d'un cycle de mastication et peut prendre place avant la pause respiratoire dans les déglutitions survenant à la fin d'une séquence.

Selon F.Cot¹¹, le générateur central de patron¹² de la déglutition semble modifier le programme masticatoire immédiatement avant ou pendant la déglutition. Une commande similaire, mais indépendante du temps, semble être responsable de la pause respiratoire lors de la déglutition.

Il convient également de vérifier la dentition des patients. En effet, la mastication peut être perturbée par la présence d'un appareil dentaire, par exemple. Il est important de se renseigner à ce sujet lors du bilan en vue des adaptations des textures alimentaires ultérieures.

« La présence d'une dentition soignée et suffisante (ou d'un dentier adapté) permet une alimentation adéquate et facilite la digestion¹³.

▪ La salivation

La salivation est une fonction importante pour la déglutition.

Les principales glandes salivaires sont les glandes parotides, submandibulaires et sublinguales, auxquelles s'ajoutent les nombreuses petites glandes buccales.

La production quotidienne de salive se situe entre 800 et 1500 mL. Elle est déglutie de manière automatique par un mouvement qui se répète environ 2000 fois par jour¹⁴.

La salive a d'abord une fonction bactéricide qui participe à l'hygiène buccale et une fonction digestive par ses enzymes.

De plus, elle a la capacité de lubrifier les aliments, ce qui facilite le glissement du bolus le long des voies gastro-intestinales. Elle constitue à la fois un agent de lubrification et un bolus lorsqu'il n'y a pas d'aliments dans la bouche. La déglutition peut être extrêmement difficile, même chez des sujets sains lorsque la quantité de salive est insuffisante pour former un bolus, par

¹¹ F.Cot et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

¹² Générateur central de patron (GCP) : réseau d'interneurones capable de générer un programme moteur rythmique ou répétitif en l'absence de rétroaction sensorielle liée aux mouvements.

¹³ D.Bleeckx et G.Postiaux, *Déglutition-évaluation-rééducation*, opus cité

¹⁴ N.Maurin, *Rééducation de la déglutition et des autres fonctions buccales dans le cadre des malpositions dentaires*, L'Ortho Edition, 1988

exemple après plusieurs déglutitions consécutives. Il faudra retenir ce point au moment d'évaluer la déglutition sur commande. A l'inverse, une trop grande quantité de salive produite peut entraîner un bavage. On parle alors d'hypersialorrhée qui peut être provoquée par certains médicaments.

3. Neurophysiologie de la déglutition

« La déglutition est avant tout un acte réflexe qui sera contrôlé par le système nerveux central. »¹

« - Le cortex aura un rôle activateur du réflexe et permettra un déclenchement volontaire.

- Les voies extra-pyramidales et les noyaux gris centraux joueront un rôle de régulation.

- Les voies cérébelleuses assureront la coordination. »²

a. Acte réflexe de déglutition

Les voies afférentes et efférentes intervenant dans l'arc réflexe de déglutition sont regroupées au niveau **des nerfs crâniens**³.

Lors du temps buccal, **le trijumeau (V)** assure l'innervation des muscles masticateurs, la sensibilité de la face, de la muqueuse buccale, de la pointe de la langue et de la face antérieure du voile du palais.

Le facial (VII) assure l'innervation des muscles faciaux et est impliqué dans la perception du goût de la partie antérieure de la langue.

Le grand hypoglosse (XII) est un nerf purement moteur, responsable de la motricité linguale.

Au cours du temps pharyngien, **le glosso-pharyngien (IX)** et **le vagospinal (X)** assurent la motricité et la sensibilité du voile du palais, du pharynx et du larynx, ainsi que la perception du goût et la sensibilité de la base de langue.

Les noyaux sensitifs et moteurs des nerfs crâniens sont contenus au niveau du **bulbe**.

Les voies afférentes véhiculent vers le **bulbe** les stimulations sensibles et sensorielles créées au niveau de la muqueuse oro-pharyngée, par l'arrivée du bol alimentaire.

¹ M.C Danois, « Aspects particuliers de la rééducation des troubles de la déglutition d'origine neurologique » in *Bulletin d'Audiophonologie*, 1993-Vol. IX n°1-73à86

² M.C Danois, *ibid*

³ N.Kotzki, Ph.Pouderoux, J.M.Jacquot, *Les troubles de la déglutition*, Masson, 1999

Au niveau du bulbe, l'excitation des noyaux sensitifs des nerfs crâniens se transmet, par l'intermédiaire d'un système neuronique complexe, **le centre bulbaire de la déglutition**, aux noyaux moteurs de ces mêmes nerfs.

Des ordres moteurs partent alors, **par les voies efférentes**, vers les muscles impliqués dans la déglutition, réalisant ainsi **une séquence motrice de déglutition**.

Le centre bulbaire de la déglutition possède aussi une **action inhibitrice sur les centres respiratoires**, permettant l'apnée lors de la déglutition. Le centre bulbaire de la déglutition noue, en effet, d'étroites relations avec certaines structures voisines comme les centres respiratoires mais aussi **la substance réticulée** qui contrôle l'état de vigilance et **les centres pneumo-taxiques** qui régulent le réflexe de toux lors des fausses-routes.

b. Contrôle cortical de la déglutition

« Il existe un contrôle central supra-nucléaire de l'acte réflexe de la déglutition. »⁴

Les stimulations sensitives et sensorielles, transmises aux noyaux bulbaires par les nerfs crâniens, remontent dans le **tronc cérébral**, prennent relais dans le **thalamus**, pour arriver au cortex sensitif et sensoriel de la région oro-facio-pharyngo-laryngée, c'est-à-dire la **partie inférieure de la circonvolution pariétale ascendante**.

Puis le cortex moteur correspondant, soit la **partie inférieure de la circonvolution frontale ascendante** va, à son tour, informer les noyaux bulbaires par l'intermédiaire des **voies cortico-nucléaires**, entraînant ainsi une activation du réflexe de déglutition et une possibilité de déclenchement volontaire. Les voies cortico-nucléaires sont les **voies pyramidales** de la motricité volontaire.

⁴ M.C Danois, « Aspects particuliers de la rééducation des troubles de la déglutition d'origine neurologique »

c. Contrôle extra-pyramidal et cérébelleux de la déglutition

La régulation de la séquence motrice est sous la dépendance des **noyaux gris centraux** qui représentent les **voies extra-pyramidales** de la motricité involontaire et automatique. C'est la raison pour laquelle ils agissent en étroite collaboration avec le cervelet et les autres niveaux de commande.⁵

La coordination entre la respiration et la déglutition, entre les différents actes moteurs et séquentiels composant l'acte de déglutition dépend du **cervelet**. En effet, il assure les synergies et les chronométries pharyngées et laryngées : l'ascension laryngée, la fermeture glottique, le déclenchement adéquat du réflexe de déglutition⁶...

d. Structure neuro-musculaire des organes de la déglutition

Chacune des fibres motrices des nerfs crâniens se ramifie à sa périphérie en un certain nombre de rameaux, dont chacun se distribue, par l'intermédiaire de la **plaque motrice**, formation spécialisée dans la transmission neuro-musculaire, à une fibre musculaire striée.

L'ensemble des fibres innervées par une même fibre motrice constitue une **unité motrice**.

⁵ D.Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

⁶ D.Bleeckx, *ibid*

II. La dysphagie neurologique chez l'adulte

1. Systématisation des atteintes neurologiques de la déglutition

a. Atteintes supra-nucléaires

Les atteintes supra-nucléaires, dite centrales, réalisent les **syndromes pseudo-bulbaires**, dans lesquels on distingue les **formes corticales pures** ou les **formes cortico-sous-corticales**, dues à des lésions des voies cortico-nucléaires d'origine vasculaire, lors d'accidents vasculaires cérébraux, ou traumatique, dans le cas de traumatismes crâniens graves.

Le réflexe de déglutition est alors conservé mais on observe des troubles du temps volontaire de la déglutition et un retard ou un ralentissement du temps réflexe.

Les troubles d'intégration sensitive et sensorielle au niveau de la bouche et de la face, diminuent la perception consciente et inconsciente, et n'informent pas suffisamment les centres bulbaires et supra-bulbaires de la nécessité de déglutir. Les fausses-routes se produisent en général avec les liquides et le réflexe de toux est affaibli, retardé et inefficace.

L'inhibition respiratoire est désynchronisée, et se produit souvent trop tôt ; la reprise respiratoire se faisant pendant la déglutition la fausse-route est assurée. Le contrôle volontaire de la ventilation, de l'apnée et de la toux est impossible¹.

b. Atteintes des noyaux bulbaires des nerfs crâniens, ou des nerfs crâniens eux-mêmes

Ces atteintes sont dites périphériques et réalisent des tableaux de paralysies, associées à une amyotrophie et à une hypotonie musculaire.

Des lésions des noyaux bulbaires des nerfs crâniens se rencontrent dans les atteintes vasculaires, à l'origine du syndrome de Wallenberg, traumatiques, dans les traumatismes du tronc cérébral, tumorales ou dégénératives, dans le cadre de la sclérose latérale amyotrophique de Charcot.

¹ M.Guatterie et V.Lozano, « Problématique des troubles de la déglutition » in *Revue de laryngologie*

Des lésions des nerfs crâniens peuvent se situer dans leur portion endocrânienne, au niveau de leur émergence à la base du crâne, ou dans leur portion exocrânienne, réalisant alors différents syndromes, dont le syndrome du trou déchiré postérieur. Ces lésions peuvent aussi avoir une origine infectieuse comme dans le cadre d'une polyradiculonévrite de Guillain Barré.

Les troubles de la déglutition d'origine périphérique sont caractérisés par une anomalie du temps réflexe de la déglutition, par une absence complète ou un retard du réflexe de déglutition, par une diminution du péristaltisme pharyngé et des fausses-routes.

c. Atteintes du système musculaire

Les pathologies musculaires entraînent une incompétence fonctionnelle des muscles affectés à la déglutition et les tableaux dysphagiques se présentent comme des atteintes neurologiques périphériques².

La myasthénie, pathologie fonctionnelle de la jonction neuro-musculaire, provoque un épuisement progressif et rapide de la force des muscles masticateurs, vélo-palatins et laryngo-pharyngés. La déglutition devient difficile en cours de repas, alors que les premières déglutitions étaient normales.

D'autres atteintes touchent les muscles eux-mêmes comme la myopathie oculopharyngée, la polymyosite, ou encore la sclérodermie.

Ces atteintes réalisent alors un tableau de paralysies périphériques avec une contraction pharyngée insuffisante et une absence de relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage, appelée achalasie.

d. Atteintes des voies extra-pyramidales

La voie cortico-bulbaire n'est pas touchée mais les altérations fonctionnelles des voies extra-pyramidales perturbent la motricité automatique³. On parle de **syndromes extra-pyramidaux** en cas d'**atteintes des voies automatiques**.

Dans les syndromes parkinsoniens, par exemple, on rencontre des perturbations de la motricité automatique pouvant donner des hypokinésies

² M.Guatterie et V.Lozano, « Problématique des troubles de la déglutition » in *Revue de laryngologie*

³ M.Guatterie et V.Lozano, *ibid*

pharyngiennes et vélaires, des désynchronisations du péristaltisme pharyngien et un relâchement inadapté du muscle crico-pharyngien⁴.

e. Atteintes des structures assurant la coordination

On rencontre des atteintes des voies ou des centres cérébelleux et des atteintes des voies dento-rubro-olivaires.

Les atteintes des voies ou des centres cérébelleux provoquent une asynergie facio-bucco-linguale, susceptible de perturber la coordination masticatoire et la propulsion du bol lors du premier temps de la déglutition, par exemple. Elles provoquent également des dyssynergies et dyschronométries pharyngiennes et laryngées qui peuvent engendrer un retard de déclenchement du réflexe de déglutition, ou encore un retard de l'ascension du larynx et de la fermeture glottique lors de la déglutition.

Les atteintes des voies dento-rubro-olivaires entraînent, quant à elle, des mouvements anormaux et parasites, comme des myoclonies siégeant sur la langue, le voile, le pharynx, le larynx, qui compliquent les tableaux d'incoordination motrice⁵.

2. Troubles de la déglutition dans divers tableaux neurologiques⁶

a. Tableaux évoluant généralement dans le sens d'une récupération totale ou partielle

▪ Accidents vasculaires cérébraux

Hémisphère cérébral gauche :

- Réduction de la force, de la vitesse, de l'amplitude des mouvements de la langue et des lèvres du côté opposé à la lésion
- Diminution de la sensibilité
- Retard du réflexe de déglutition

⁴ M.Guatterie et V.Lozano, « Problématique des troubles de la déglutition » in *Revue de laryngologie*

⁵ M.Guatterie et V.Lozano, *ibid*

⁶ F.Cot et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996 ; D'après Cherney et O'Neill (1986)

- Réduction du péristaltisme pharyngé du côté opposé à la lésion

Hémisphère cérébral droit :

- Les symptômes sont les mêmes
- Déficits cognitifs avec perte du contrôle intellectuel sur la déglutition (ce qui rend difficile l'utilisation de techniques compensatoires)

Tronc cérébral :

- Réduction de la force, de la vitesse, de l'amplitude des mouvements de la langue et des lèvres

- Diminution de la sensibilité
- Retard ou absence du réflexe de déglutition
- Réduction du péristaltisme pharyngé
- Réduction de la fermeture du larynx
- Difficulté de relaxation du sphincter crico-pharyngé

▪ Traumatismes crâniens

- Troubles du contrôle postural (de la tête surtout)
- Troubles de la motricité faciale et orale (linguale surtout)
- Réduction du péristaltisme pharyngé
- Retard ou absence du réflexe de déglutition
- Dysfonction crico-pharyngée

▪ Syndrome de Wallenberg (Syndrome médullaire latéral)

- Dysfonction crico-pharyngée
- Réduction de la fermeture laryngée (paralysie unilatérale d'une corde vocale)
- Réduction du péristaltisme pharyngé

b. Tableaux évoluant toujours dans le sens d'une aggravation plus ou moins rapide (SLA : parfois 6 mois)

▪ Démences

- Troubles neuro-musculaires ou faiblesse liée à l'âge
- Troubles cognitifs majeurs (affectant l'orientation, l'attention, la mémoire, le jugement), impulsivité, indifférence
- Déficits perceptifs
- Perte de l'autonomie pour l'alimentation
- Perte du contrôle intellectuel sur la déglutition

▪ Maladie de Parkinson

- Tremblement
- Difficulté à débiter le péristaltisme lingual (« rolling »)
- Réduction du péristaltisme pharyngé
- Temps de transit oral très allongé
- Retard ou absence du réflexe de déglutition
- Temps de transit pharyngé allongé
- Fermeture laryngée inadéquate
- Dysfonction du sphincter crico-pharyngé

▪ Sclérose en plaques (SEP)

- Trouble du contrôle lingual et de la manipulation orale du bolus
- Retard dans le réflexe de déglutition
- Réduction dans la fermeture laryngée
- Réduction du péristaltisme pharyngé
- Dysfonction crico-pharyngée

▪ Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

- Trouble du contrôle lingual et de la manipulation orale du bolus
- Reflux nasal

- Retard dans le réflexe de déglutition
- Réduction dans la fermeture laryngée
- Réduction du péristaltisme pharyngé
- Dysfonction crico-pharyngée

3. Aspects fonctionnels des dysphagies

a. Définition

Le mot dysphagie vient du grec « dys », qui indique la difficulté et « phagein », qui signifie manger.¹

La dysphagie neurologique est une perturbation de la fonction de déglutition suite à un trouble qui affecte certaines zones des systèmes nerveux central et périphérique impliquées dans l'acte de déglutition.

Les signes cliniques sont variés, ils dépendent principalement de la localisation de la lésion.

Les fausses-routes, lorsqu'elles sont toussées, représentent le symptôme le plus identifiable de la dysphagie. Cependant, il convient de préciser que la symptomatologie de la dysphagie est beaucoup plus riche. On peut trouver d'autres signes indicateurs comme une difficulté à déclencher la déglutition, une sensation de blocage ou de ralentissement du bol alimentaire...

Les symptômes de la dysphagie peuvent concerner la cavité buccale, le pharynx, le larynx et l'œsophage.

On trouve divers degrés de gravité, du simple inconfort jusqu'à des difficultés majeures pouvant mettre en jeu la santé et même la vie du patient qui en souffre.

« La dysphagie se définit généralement comme une difficulté à avaler, comme un trouble de la déglutition ou, plus précisément, une difficulté à transférer la nourriture de la cavité orale vers l'estomac en passant par le pharynx et l'œsophage. »²

La dysphagie peut débuter de façon progressive ou brutale, elle peut être aiguë ou chronique, intermittente ou constante. Parfois elle n'est présente que pour l'ingestion des liquides ou des solides, parfois pour les deux. Dans certains cas, elle n'apparaît que pour la déglutition de la salive ou l'ingestion de médicaments.

Les troubles dysphagiques neurologiques doivent être considérés comme une priorité dans la prise en charge car ils peuvent, pour les degrés les plus sévères, compromettre le pronostic vital de l'individu.

¹ F.Cot et Coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

² F.Cot et Coll., *ibid*

b. Conséquences

La dysphagie risque d'entraîner un déséquilibre de l'état nutritionnel, et de ce fait une perte de poids, et/ou une déshydratation.

Il convient alors de trouver des solutions pour des patients souffrant de troubles de la déglutition soit en adaptant les textures des aliments en fonction de leurs troubles, soit en proposant une solution temporaire pour pallier cette impossibilité de s'alimenter par voie orale comme une sonde naso-gastrique ou, dans une mesure plus définitive, une gastrostomie (voie entérale) voire une alimentation et une hydratation par voie intraveineuse périphérique ou centrale (voie parentérale).

La dysphagie peut non seulement avoir des conséquences sur l'état nutritionnel du patient mais aussi sur son état respiratoire. En effet, « la dysphagie est souvent associée à la pneumonie d'aspiration et à l'asphyxie »³, et ce à cause des fausses-routes directes ou indirectes.

La dysphagie peut donc faire courir un risque vital à l'individu. En effet, les fausses-routes, directes ou indirectes, peuvent provoquer des pneumopathies d'inhalation qui peuvent engendrer, chez certains patients, un choc septique voire un arrêt cardio-vasculaire.

La dysphagie peut également être à l'origine de difficultés dans des activités telles qu'avaler des médicaments, se rincer la bouche ou se gargariser, ce qui peut affecter la santé, le confort et l'hygiène buccale du patient.⁴

Dans ses formes graves, la dysphagie entraîne souvent une dépendance lors de l'alimentation, elle peut donc être à l'origine d'un handicap social et psychoaffectif. Par exemple, les repas en famille ou entre amis peuvent poser problème aux individus présentant des troubles de la déglutition. En effet, sur un plan psychoaffectif, le repas est souvent peu apprécié par les patients dysphagiques, contraints de modifier leur régime alimentaire ou leur mode d'alimentation, voyant parfois aussi leur autonomie diminuer s'ils dépendent de quelqu'un pour les nourrir. En outre, le repas peut être source d'anxiété, les patients redoutant de s'étouffer lors d'une fausse-route, par exemple.

N'oublions pas non plus que, chez certains patients, la dysphagie peut avoir, au-delà des impacts d'ordre personnel et social, un impact culturel⁵.

³ F. Cot et Coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

⁴ F. Cot et Coll., *ibid*

Nous pensons, par exemple, à un patient de culture musulmane privé de goûter, lors d'une réunion familiale ou amicale, au couscous, plat symbolisant le partage, ingéré avec les doigts et dans un plat unique par tous les convives, car il fait des fausses-routes avec de petits aliments fragmentés tels que les grains de semoule.

« La dysphagie est une incapacité qui peut modifier les habitudes de vie et donc créer des situations de handicap. »⁶

4. Les mécanismes physiopathologiques

a. Défauts de protection des voies aériennes

▪ **Le défaut de fermeture antérieure de la cavité buccale** correspond à une diminution du tonus de la sangle labiojugale qui permet normalement d'assurer l'étanchéité de la cavité buccale en avant, pendant la phase orale (temps préparatoire du bol alimentaire et temps de transport). Il peut engendrer, à ce moment, un bavage alimentaire, prédominant sur les liquides ou les bolus de faible cohérence.

Il peut être secondaire à un déficit moteur comme une paralysie faciale ou à une sangle labiojugale cicatricielle, à des lésions mandibulaires ou des muscles masticateurs, ainsi qu'à un défaut de coordination.

Il est favorisé par des troubles de la sensibilité des lèvres et de la partie antérieure de la langue.

▪ **Le défaut de fermeture postérieure de la cavité buccale** correspond, quant à lui, à une diminution de la force de fermeture vélo-linguale qui empêche habituellement le bolus de passer vers le pharynx pendant le temps de préparation du bolus ou le début du temps de transport oral. Il peut donc entraîner un passage prématuré vers le pharynx de particules alimentaires qui, en pénétrant dans le larynx ouvert avant le déclenchement du temps pharyngé, peuvent provoquer des fausses-routes trachéales.

Il peut être secondaire à des lésions du voile ou de l'arrière de la langue sur le plan structurel ou neurologique.

⁵ F.Cot et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

⁶ F. Cot et coll., *ibid*

▪ **Le défaut de fermeture du rhinopharynx** correspond à une diminution de la force de fermeture vélo-pharyngée devant normalement s'opposer au passage du bolus vers le rhinopharynx à la fin du temps de transport oral et durant le temps pharyngé.

Dans ce cas, on peut observer un reflux nasal avec des stases alimentaires dans les fosses nasales ou de véritables régurgitations, surtout pour les liquides.

Il peut être secondaire à une lésion du palais mou, des parois pharyngées latérales et postérieure, à une atteinte de leur innervation, à un défaut de coordination ou de commande d'origine centrale.

▪ **Le défaut de fermeture laryngée** peut se situer au niveau sus-glottique et au niveau glottique.

Le défaut de fermeture sus-glottique correspond à l'absence ou au retard de fermeture du vestibule et/ou de la margelle laryngée lorsque le bolus a pénétré dans l'oropharynx.

Ce phénomène peut être à l'origine de pénétrations endolaryngées d'aliments qui seront ensuite expulsées ou qui s'écouleront dans la trachée.

Le défaut de fermeture glottique correspond à l'absence ou au retard d'adduction des cordes vocales à la fin de la phase de transport oral, pouvant également entraîner des pénétrations laryngées suivies d'une expulsion par le réflexe de toux ou de fausses-routes trachéales.

Ces défauts, aux deux niveaux, peuvent être secondaires à des lésions laryngées, des atteintes du nerf vague (X) et de ses branches laryngées ou à des troubles de la commande centrale.

▪ **Le défaut des mécanismes d'expulsion** correspond à l'absence ou au retard des réflexes de fermeture laryngée, de hémage ou de toux à point de départ laryngé, voire trachéal ou bronchique, en fonction du degré de gravité. Il équivaut, en pratique à un défaut de protection pulmonaire puisque les fausses-routes expulsées sont moins dangereuses et que la toux peut permettre d'alerter le patient et ses thérapeutes.

La défaillance de ces mécanismes de protection réflexe peut être responsable de fausses-routes bien que la fermeture laryngée soit correcte au moment de la déglutition. Les fausses-routes peuvent donc être secondaires à un défaut de transport des aliments avant ou après le temps pharyngé de la

déglutition, si les aliments stagnent dans le pharynx avec une tendance à pénétrer dans le larynx et si leur présence ne déclenche aucun mécanisme d'expulsion, ce malgré une fermeture laryngée correcte.

C'est en cas d'absence de ces mécanismes d'expulsion que le patient encourt un risque vital. En effet, ce sont les fausses-routes non expulsées qui sont à l'origine de pneumopathies.

b. Défauts de transport

▪ **Le défaut d'initiation du temps oral** est défini comme l'absence ou le retard de démarrage de la séquence motrice de propulsion antéropostérieure du bol alimentaire après l'introduction dans la bouche du bolus, et ce, alors que le patient ne s'y oppose pas consciemment. Le bolus stagne alors dans la partie antérieure de la cavité buccale. L'initiation est parfois facilitée par le déclenchement réflexe du temps pharyngé, quand la salive s'est accumulée, par exemple.

Il peut être secondaire à une limitation des mouvements de la partie mobile de la langue ainsi qu'à des troubles de l'initiation des mouvements volontaires, caractéristiques notamment des syndromes frontaux ou des atteintes des noyaux gris centraux.

▪ **Le défaut de contrôle du bolus** est dû à l'incapacité des structures de la cavité buccale d'assurer la cohésion du bol alimentaire lors de la phase orale (temps de préparation du bol et temps de transport). Des particules alimentaires peuvent alors stagner dans la cavité buccale tandis que le reste du bolus est transporté vers le pharynx. Elles seront soit dégluties secondairement, ou s'échapperont de la cavité buccale vers l'avant, entraînant un bavage après la déglutition, ou vers l'arrière, entraînant une pénétration pharyngée.

Il peut être secondaire à des troubles de la sensibilité, des troubles de la mobilité, d'origine structurelle ou neurologique, de la sangle labiojugale, de la langue, des masticateurs et/ou de la région du plancher buccal.

▪ **Le défaut de transport oral** correspond à une diminution de la force qu'exerce la langue, d'avant en arrière, sur le bol alimentaire dans la cavité buccale, pour le déplacer vers le pharynx. Il peut engendrer des stases

résiduelles d'aliments au niveau du dos de la langue, du palais, du plancher buccal...

Toutes les atteintes structurelles ou neurologiques de la langue plus ou moins associées à celles du plancher buccal peuvent y contribuer.

▪ **Le défaut d'initiation du temps pharyngé** entraîne l'arrêt du transport du bolus par la langue pendant le temps de transport oral du fait de l'absence d'élévation du voile du palais associée à l'absence de déformation de l'arrière de la langue permettant normalement le passage du bolus dans le pharynx. Le bol alimentaire stagne donc dans la partie postérieure de la cavité buccale mais peut aussi être ramené dans sa partie antérieure.

Le défaut d'initiation du temps pharyngé est lié à des pathologies de contrôle des mouvements volontaires et automatiques : syndromes extrapyramidaux principalement mais aussi syndromes frontaux.

Dans la maladie de Parkinson, ce blocage est associé à un déplacement répété antéropostérieur du bol alimentaire qui est interprété comme l'équivalent des festinations de la marche.

▪ **Le défaut de déclenchement du temps pharyngé** correspond à l'absence ou au retard de démarrage de la séquence motrice du temps pharyngé alors que le bol alimentaire a franchi l'isthme oropharyngé et a pénétré dans l'oropharynx. Le bol alimentaire qui s'écoule dans le pharynx engendre alors des risques de pénétrations laryngées en fonction de la durée du retard, de la consistance du bolus et de son volume par rapport aux capacités de réservoir du pharynx au niveau des vallécules et des sinus piriformes.

Les troubles de la sensibilité dans la région de déclenchement, le ralentissement moteur des structures impliquées dans le temps pharyngé, l'inhibition centrale par des lésions directes du centre de déglutition ou des lésions indirectes et notamment corticales peuvent être à l'origine de ces retards de déclenchement.

▪ **Le défaut de transport pharyngé** correspond à une diminution de la force de propulsion du bolus à travers le pharynx. Il engendre un ralentissement du transit des aliments, d'autant plus important que le bolus est plus solide et des stases alimentaires susceptibles de déborder dans le larynx. Il peut être lié à :

- **Un défaut de propulsion linguale** dû notamment à une diminution de la force induite par la déformation de l'arrière de la langue au moment de la transition entre le temps de transport oral et le temps pharyngé. Une partie du bolus aura tendance à stagner au niveau de l'oropharynx après le temps pharyngé.
- **Un défaut de propulsion pharyngée** dû à une diminution de la contraction des muscles des parois pharyngées à l'origine du péristaltisme pharyngé qui doit acheminer le bolus vers l'œsophage. Une partie du bolus aura alors tendance à stagner sur la paroi pharyngée après le temps pharyngé.
- **Un défaut de recul de la base de langue** dû à une diminution de la déformation vers l'arrière de la base de la langue au moment de l'élévation et de la projection antérieure maximales du larynx. Il pourra alors persister une stase dans les vallécules induisant un risque de pénétration laryngée important. En outre, le défaut de recul de la base de langue pourra engendrer un défaut de fermeture sus-glottique.

c. Dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO)

Il correspond à un défaut d'ouverture du sphincter lors de l'arrivée et du passage du bolus. Cela peut être dû à un défaut de synchronisation entre l'ouverture du SSO et l'arrivée du bolus ou à un défaut d'amplitude d'ouverture constant du SSO.

Ce dysfonctionnement peut entraîner une stase du bol alimentaire au-dessus du SSO, dans les sinus piriformes, et donc un risque de fausses-routes par regorgement.

Il peut être lié à :

- **Un défaut d'ascension et de projection antérieure du larynx** dû à une réduction des possibilités motrices de sa musculature intrinsèque. Il entrave alors la composante mécanique fondamentale de l'ouverture du SSO.
- **Un défaut de relaxation du SSO** qui conduit à la persistance d'une hyperpression dans la région du SSO, avec une force d'opposition à la composante mécanique qui tend à empêcher le déplacement du larynx. Il est lié soit à une composante mécanique, comme dans les pathologies tumorales, soit à une hypertonie de la région soit à un défaut de contrôle central.

5. Les fausses-routes

a. Quelques définitions⁷

On désigne par pénétration toute entrée alimentaire au niveau du vestibule laryngé. En effet, la nourriture utilise des voies normalement réservées au passage de l'air et protégées par l'épiglotte.

L'aspiration se définit, quant à elle, comme le passage de résidus alimentaires sous le plan glottique. A ce moment, la porte leur est ouverte vers la trachée et les bronches.

Une série de mécanismes évitent normalement ces phénomènes. Cependant, en cas de lésions, ils peuvent être partiellement ou totalement déprimés. La toux permet dans certains cas de limiter la quantité de nourriture pénétrant dans les voies aériennes supérieures. Mais elle peut être inhibée.

La fausse-route se définit en fonction de son moment d'apparition par rapport au réflexe de déglutition.

b. Classification des fausses-routes

- Fausse-route ayant lieu avant que le réflexe de déglutition ne s'exprime

Elle est due le plus souvent à un éparpillement intra-buccal du bol alimentaire. Ces débris alimentaires ne suffisent pas à déclencher la déglutition et les aliments parvenus dans le pharynx pénètrent dans le larynx qui n'est pas protégé (encore ouvert sur un cycle respiratoire). Une partie de la nourriture passe alors dans les voies aériennes, c'est ce qu'on appelle la fausse-route.

Le retard ou l'absence de réflexe de déglutition peut également être à l'origine de fausses-routes avant la déglutition.

⁷ D.Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

- Fausse-route ayant lieu pendant la déglutition

Cette fois le réflexe de déglutition est présent et synchronisé mais l'épiglotte bascule trop tard ou de façon incomplète. Un passage vers les voies aériennes subsiste alors. C'est cette fermeture incomplète du larynx qui est à l'origine de la fausse-route. Dès lors, la pénétration peut se transformer en aspiration si elle passe sous le plan glottique.

- Fausse-route observée après que le réflexe de déglutition se soit passé correctement

Il peut s'agir d'un péristaltisme pharyngé ralenti ou d'une stase valléculaire. Ces deux phénomènes sont alors responsables de la fausse-route après déglutition. En effet, à la reprise inspiratoire, des particules alimentaires occupent toujours le pharynx et pénètrent dans le larynx, à nouveau ouvert. En l'absence d'ouverture totale ou partielle du sphincter supérieur de l'œsophage, l'accumulation des aliments conduit à leur débordement dans le larynx. C'est une autre cause de fausse-route après déglutition.

c. La toux

La toux est un phénomène réflexe répondant à la stimulation de récepteurs sensitifs répartis au niveau des voies respiratoires. Ces récepteurs sont sensibles à des stimulations mécaniques, chimiques et thermiques. Les informations se dirigent vers le système nerveux central qui organise la réponse réflexe avec le tronc cérébral et le niveau médullaire.

La toux sert en premier lieu à protéger les voies aériennes d'éléments étrangers et à évacuer les productions de l'organisme (expulsion des sécrétions bronchiques physiologiques). Pour éviter les aspirations, une toux efficace est donc nécessaire.

En cas de lésion du nerf vague, la toux réflexe est inhibée ou retardée. Les fausses-routes laryngées deviennent alors silencieuses. Il convient donc d'analyser le réflexe de toux des patients dysphagiques et d'interpréter ce bilan avec prudence. En effet, absence de toux ne signifie pas absence de fausse-

route : celle-ci peut-être silencieuse et passer inaperçue par atteinte du réflexe de toux.

III. Prise en charge orthophonique de la dysphagie neurologique chez l'adulte

1. L'évaluation des troubles

a. Le bilan orthophonique

« Le bilan orthophonique s'organise autour d'un interrogatoire permettant de recueillir des informations nécessaires à l'analyse du trouble et à l'organisation de la prise en charge et d'un examen clinique permettant l'évaluation fonctionnelle du trouble. »¹ Le bilan clinique peut éventuellement être complété par certains examens paracliniques. Il permet d'établir un plan de rééducation dont les objectifs ont été bien identifiés².

▪ L'interrogatoire

Une **anamnèse** est menée auprès des patients pour recueillir des informations sur leurs **antécédents personnels, médicaux et chirurgicaux, sur leurs conditions de vies familiale et environnementale**. Si le patient n'est pas en mesure de répondre aux questions, il conviendra, dans la mesure du possible, **d'interroger l'entourage**. Bien entendu, les informations ainsi obtenues seront complétées par celles contenues dans les **dossiers médicaux et infirmiers** de chaque patient.

« La prise de connaissance du dossier médical est une étape indispensable dans l'approche du patient. »³

« Le recueil des informations permettant de juger de la qualité de la déglutition se fera auprès du patient si son niveau de communication le permet ou auprès de la famille et du personnel soignant. »⁴

¹ M. Puech et V. Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille 2003

² D. Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

³ M. Puech et V. Woisard, opus cité

⁴ M. Puech et V. Woisard, *ibid*

Durant cette première prise de contact avec le patient, il est important également d'évaluer son **état général**, c'est-à-dire son **état de vigilance**, son **degré d'autonomie globale**, son **degré de communication**, ses **capacités cognitives**, la **conscience de son trouble**, les **capacités rééducatives** et les **conditions de vie**.

« Tous ces éléments sont autant de facteurs propres à l'individu qui déterminent le niveau d'aptitude et la compliance nécessaire à l'adhésion au traitement rééducatif et la croyance dans l'efficacité et la nécessité du traitement. »⁵

En outre, **les fonctions de phonation**, notamment l'accolement des cordes vocales, **et de respiration** impliquent les mêmes structures que la fonction de déglutition. Il est donc indispensable, lors de l'exploration des troubles de la déglutition, de les évaluer.

Il convient de s'intéresser au rythme de la respiration et à la coordination pneumophonique afin de voir si le patient gère correctement la fonction de respiration concomitamment à la situation de phonation.

Les versants voix et articulation sont donc explorés en ce qui concerne la phonation et il faut noter, au sujet de la respiration, si le **mode respiratoire** est normal, assisté ou appareillé. Dans le cas d'un mode respiratoire appareillé à l'aide d'une canule, il est important de noter le type de cette dernière, c'est-à-dire fenêtrée ou non, et avec ou sans ballonnet.

Puis il sera bon **d'analyser les symptômes, spécifiques ou non**, afin de déterminer la **nature du trouble de déglutition**.

Les symptômes spécifiques sont, entre autres, le **bavage**, le **reflux nasal**, les **blocages buccaux ou pharyngés**, la **toux** ou le **hemmage**, les **stases buccales**.⁶

Par ailleurs, on observe parmi les **symptômes aspécifiques** un **allongement du temps des repas**, certains aliments **systématiquement laissés dans l'assiette**, la **difficulté de préparation du bol alimentaire**, la **gêne** ou **douleur** lors de la déglutition, le **bruit anormal** pendant ou après la déglutition,

⁵ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

⁶ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

la **voix mouillée** plus ou moins à distance des repas, le **dégoût** envers certains voire tous les aliments, la **perte de poids**...

« Le degré de tolérance au trouble sera apprécié par le retentissement pulmonaire et l'altération de l'état général. »⁷

Enfin, le **contexte alimentaire** est analysé par le recueil d'informations sur le **mode d'alimentation**, les **caractéristiques de l'alimentation orale**, les **prises alimentaires**, l'**environnement** pendant les repas et le **geste alimentaire**.

Cependant, il convient de préciser que l'interrogatoire n'est en rien suffisant pour déterminer le degré de sévérité du trouble. Il faut donc ensuite procéder à un examen clinique.

- L'examen clinique

« Les buts de l'examen clinique sont de rechercher les anomalies anatomiques et neuromusculaires, d'évaluer les capacités fonctionnelles et les capacités d'apprentissage, d'essayer de décrire le mécanisme physiopathologique du trouble. »⁸

Selon M.Puech et V.Woisard⁹, les différentes étapes de l'examen clinique sont :

- l'évaluation analytique et dynamique des unités fonctionnelles sensori-motrices.

- l'évaluation de la fonction de déglutition, dans le but de déterminer au mieux le mécanisme physiopathologique du trouble.

- l'évaluation des capacités d'apprentissage.

- L'évaluation analytique et dynamique des unités fonctionnelles sensori-motrices

On procède d'abord à une **observation des structures au repos** c'est-à-dire à une observation de l'état bucco-dentaire, de la morphologie faciale, des

⁷ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

⁸ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

⁹ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

mouvements anormaux affectant ces structures au repos, des postures de la tête et du tronc.

On doit, dans un second temps, procéder à un « état des lieux dynamique » qui doit « comporter des épreuves testant la qualité de la réalisation des mouvements, la force motrice et le tonus. »¹⁰

Les épreuves proposées pour **évaluer la qualité des mouvements de la sphère oro-bucco-faciale** ont pour objectifs :

- de déterminer la présence d'une **dissociation automatico-volontaire**, en opposant pour un même segment une consigne faisant appel à un mouvement acquis et une consigne faisant appel à un mouvement d'apprentissage récent ;

- d'apprécier **l'initiation, la coordination et le contrôle des mouvements** sur consigne orale ou renforcée par l'imitation et/ou le contrôle au miroir.

M.Puech et V.Woisard¹¹ proposent également **d'explorer la force motrice des sphères oro-bucco-faciale et vélo-pharyngée** en évaluant :

- la force de contraction des segments musculaires accessibles au doigt (joues, langue, lèvres, musculature hyoïdienne et masticateurs)

- l'amplitude du mouvement pour les segments non accessibles au doigt mais appréciables à l'œil (voile du palais et oropharynx).

Le tonus est, enfin, apprécié par la palpation au doigt des différentes zones de la sphère oro-bucco-faciale et du voile du palais.

Un « état des lieux sensitif et sensoriel » est ensuite établi à partir d'épreuves de stimulations tactiles, thermiques et gustatives.

Puis, l'examen clinique est complété par **une étude des réflexes**. « La recherche des différents réflexes ne doit pas s'envisager dans un but diagnostique mais dans un but informatif pour la prise en charge. »¹²

On recherche la présence éventuelle de **réflexes archaïques** et notamment les réflexes de morsure et de mâchonnement qui pourront entraver par la suite la mise en place de certaines stratégies ou la réalisation d'exercices spécifiques.

Le **réflexe nauséux** sera noté présent ou absent à partir d'une stimulation tactile de la base de langue.

¹⁰ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

¹¹ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

¹² M.Puech et V.Woisard, *ibid*

Le **réflexe vélopalatin** sera recherché par la stimulation tactile des piliers postérieurs de l'arche vélaire.

Le **réflexe de toux** pourra être testé soit par la pression externe des premiers anneaux trachéaux, soit par la projection d'une petite quantité d'eau glacée directement sur la paroi de l'oropharynx par l'intermédiaire d'un petit cathéter et d'une seringue.

On notera aussi la présence de mouvements anormaux tels que les **myoclonies** qui devront faire l'objet d'un avis médical.

« Leur présence peut être une explication à la limite de la prise en charge ou un élément permettant au médecin d'orienter la recherche étiologique. »¹³

- L'évaluation de la fonction de déglutition

Dans un premier temps, on doit noter si le patient déglutit sa salive de manière automatique. Cette observation doit être spontanée au cours de l'entretien. Il convient en effet de ne pas prévenir le patient pour ne pas influencer les résultats. Pour compléter cette observation, on demande ensuite au patient de déglutir volontairement sa salive.

Quand cela est jugé possible en fonction de l'état de vigilance du patient, de ses capacités sensitivo-motrices, on procède, au travers d'un essai alimentaire à une évaluation des capacités fonctionnelles du temps oral et du temps pharyngé de la déglutition portant sur :

- la mastication (efficacité, formation du bolus et temps de mastication), lors de la dégustation d'un biscuit, si c'est possible et souvent avec une cuillère de compote ou de flan pour commencer ;

- la fermeture vélo-pharyngée, testée en phonation ;

- la fermeture glottique, testée elle-aussi en phonation ;

- l'ascension laryngée, observée en phonation ou lors de la déglutition de salive ;

- les possibilités d'expulsion volontaire, c'est-à-dire les capacités de tousser et de cracher ;

- la durée et le type de déglutition.

¹³ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

De plus, une approche descriptive du mécanisme physiopathologique est faite lors d'un essai de déglutition.

« Il permet d'apprécier par l'observation du geste, la qualité de la mise en bouche, de l'enchaînement et de la coordination des différents événements de la déglutition. La qualité de fermeture antérieure, vélaire et laryngée et la qualité de la propulsion orale et pharyngée sont estimées par la recherche de symptômes spécifiques et aspécifiques. »¹⁴

Il importe de s'informer sur le contexte alimentaire du patient avant de lui proposer le moindre essai. Le respect de plusieurs préalables (état de vigilance correct, présence de déglutitions spontanées et/ou volontaires, possibilité de tousser et de produire des sons volontairement) permettra, dans certains cas, de minimiser les risques de pénétrations laryngées.

- L'évaluation des capacités d'apprentissage

« Il s'agit là de tester le potentiel sensori-moteur que le patient va utiliser pour tirer bénéfice des exercices spécifiques de la prise en charge. Les épreuves portent sur l'apprentissage d'une praxie et sur la perception gnosique intrabuccale. »¹⁵

En effet, il convient, avant de définir les moindres objectifs et plan de rééducation, de se renseigner sur les capacités d'apprentissage du patient afin de lui proposer des exercices à sa portée. Ce qui permet d'éviter de fixer des objectifs inaccessibles à un moment donné.

b. Les examens complémentaires

Les deux principaux examens complémentaires à l'examen clinique de la déglutition sont la nasofibroscopie et la radiocinématographie, tous deux prescrits par le médecin.

¹⁴ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

¹⁵ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

- La nasofibroscopie

La nasofibroscopie est un examen oto-rhino-laryngologique réalisé à l'aide d'un endoscope avec une source lumineuse et une caméra endoscopique flexible. Il permet d'observer la morphologie et la dynamique des structures impliquées dans la phonation, la respiration et la déglutition. Il est effectivement possible d'obtenir une vue directe très claire du sphincter vélo-pharyngé, de l'hypopharynx et du jeu des cordes vocales.

Lorsqu'il est réalisé dans le cadre d'un essai de déglutition, il a également pour but d'analyser la dynamique de ces structures par rapport à l'avancée du bol alimentaire.

L'utilisation d'un système vidéo en complément permet de visionner les séquences au ralenti et ainsi de faciliter l'interprétation de l'examen. On parle alors de vidéonasofibroscopie.

Par ce moyen, il est possible de visualiser ce qui se passe avant le temps pharyngé, comme les fausses-routes avant la déglutition, et après, comme les stases valléculaires et pharyngées ou les fausses-routes secondaires.

S'il n'y a pas de mécanisme pathologique, la contraction des parois du pharynx ne permet pas de visualiser les événements, notamment les fausses-routes, se produisant lors du temps pharyngé.

- La radiocinématographie de la déglutition

L'examen vidéoradioscopique de la déglutition, ou la radiocinématographie de la déglutition, représente l'examen de référence pour déterminer les mécanismes physiopathologiques des troubles de la déglutition.

Il consiste en un enregistrement vidéo de la radioscopie d'une déglutition d'un bolus baryté de texture déterminée. Ce nom vient du produit de contraste le plus souvent mélangé aux aliments destinés à cet examen, la baryte. Ainsi, il est possible de visualiser le trajet du bol alimentaire et les modifications de la forme du tractus aérodigestif.

Le déroulement de l'examen, en terme de progression des volumes et des consistances utilisés varie selon les équipes. Il peut obéir à un protocole ou se contenter de répondre aux besoins cliniques (juste équilibre entre les risques de l'examen et les réponses qu'il faut obtenir).

Cette technique est très avantageuse car elle permet de visualiser le déplacement du bol alimentaire pendant toute la durée de la déglutition oropharyngée et ce, avec un minimum de repères anatomiques.

Il existe d'autres examens complémentaires à l'exploration clinique de la déglutition tels que l'auscultation cervicale, l'imagerie par résonance magnétique nucléaire dynamique, l'échographie, l'évaluation scintigraphique de la déglutition, la manométrie, l'électromyographie.

2. La rééducation orthophonique

Elle dépendra des objectifs et de ce fait, du plan de rééducation établi au préalable. En effet, la rééducation s'appuie sur les objectifs définis lors du bilan clinique.

a. La rééducation spécifique

« Le programme rééducatif repose sur des exercices analytiques et fonctionnels. »¹⁶ Ces derniers sont réalisés avant et/ou en même temps que les essais alimentaires auprès du patient.

▪ Les exercices analytiques

Ils concernent les structures anatomiques communes aux fonctions de déglutition, de phonation et de respiration. Ces deux dernières fonctions sont d'ailleurs à travailler en parallèle, en tant qu'entité, si cela s'avère nécessaire.

Le réapprentissage de la respiration diaphragmatique est souvent nécessaire et représente la base de l'approche respiratoire. On peut également proposer des exercices de modulation du souffle, d'adduction des plis vocaux¹⁷.

Ces exercices analytiques sont mis en place sur deux modes.

Un mode actif consiste à faire reproduire des mouvements volontaires au patient sur consigne verbale ou imitation.

¹⁶ M.Puech et V.Woisard, opus cité

¹⁷ D.Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

Le travail analytique sur un mode passif exploite, quant à lui, les réponses motrices réflexes dans le but de pallier le défaut d'initialisation des mouvements tandis que les mobilisations passives musculaires, articulaires et tissulaires des segments impliqués pourront suppléer au manque de force musculaire lors de l'exécution d'un mouvement.

Selon M.Puech et V.Woisard¹⁸, « Les principes du travail analytique sont :

- le renforcement de la force musculaire et la qualité de la réalisation motrice : « la force musculaire est augmentée par des exercices contre-résistance [...] les enchaînements et la coordination des mouvements sont travaillés à partir de la reproduction de mouvements volontaires de complexité croissante[...]les mouvements dits automatiques ainsi que les réponses réflexes à des stimulations sensitives pourront être intégrés au programme de rééducation motrice lorsque l'initiation des mouvements volontaires n'est pas possible. »¹⁹

- la normalisation de la sensibilité et la somatognosie : « le travail de la sensibilité est abordé à partir de sollicitations ou de stimulations sensitives tactiles et thermo-algiques. [...] Les sollicitations sensorielles se font à partir de différences de goûts, de textures et de volumes. [...] Nous cherchons soit à augmenter ou diminuer la sensibilité des zones stimulées. »²⁰

- la normalisation du tonus :

- « - en présence d'une hypotonie : des stimulations du tonus musculaire par facilitation en utilisant des pressions rapides et répétées, des stimulations froides et des vibrations à basses fréquences.

- en présence d'une hypertonie : des stimulations organisées sur un mode inhibiteur en associant des pressions soutenues, des étirements et des massages. »²¹

Le travail analytique doit également s'intéresser aux structures vélaires, linguales, pharyngées et laryngées non accessibles à l'œil ni au doigt. Les mouvements volontaires devront alors cibler indirectement les segments musculaires concernés, diminuant considérablement les possibilités de contrôle. A titre d'exemples, citons quelques exercices qui sollicitent quelques unes de ces structures.

¹⁸ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

¹⁹ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

²⁰ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

²¹ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

La mobilité et la force musculaire du voile du palais peuvent être travaillées par l'intermédiaire de la phonation. On fait réaliser des enchaînements de phonèmes comme [a-a-a-a] ou [a-an-a-an] pour entraîner l'élévation du voile. Les exercices de souffle dirigé augmenteront également la force de l'élévation vélaire.

La déglutition langue tirée est un exercice fondamental pour la contraction pharyngée. La stimulation du réflexe nauséeux et le bâillement provoquent une réponse motrice de la paroi pharyngée.

« La motricité globale de la langue optimisera les compétences de recul de la base de la langue. »²²

- Les exercices fonctionnels

Ils ont pour but d'améliorer chaque phase de la déglutition, ils sont plus spécifiques à la fonction en agissant au niveau de sa physiologie.

La stimulation du temps oral passe par l'augmentation des informations proprioceptives et sensorielles. Le travail de reconnaissance gnosique est basé sur la manipulation de différents matériels dans la bouche. Les pressions linguales peuvent également être utilisées comme exercices fonctionnels : la pression de la partie antérieure de la langue initie la séquence motrice de la déglutition tandis que les pressions sur le plancher buccal initient soit les mouvements linguaux de propulsion, soit le déclenchement du temps pharyngé.

La plupart des exercices permettant d'augmenter le contrôle moteur et volontaire du bol alimentaire par la langue pendant la phase préparatoire ont été décrits par J.A. Logemann.

Dans un premier temps, le patient devra manipuler différents matériels comme une bande de compresse légèrement humidifiée et aromatisée, des boutons retenus par le thérapeute à l'aide d'un fil dentaire, dans sa bouche. Cette manipulation concernera la totalité de l'espace intra-buccal puis des localisations plus précises. Cette manipulation devra enfin être réalisable sans aucun contrôle du praticien.

²² M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

Dans un second temps, « Quand le patient est capable de manipuler du matériel sans contrôle extérieur et sans le perdre, on peut proposer des exercices avec du matériel alimentaire en commençant par des consistances pâteuses.[...] Les quantités et les consistances évolueront en fonction des possibilités de contrôle. »²³

Puis la dernière étape consiste à stimuler les mouvements linguaux de propulsion et le déclenchement de la déglutition. Il est alors demandé au patient de presser la même compresse que précédemment et de pousser vers l'arrière avec la langue afin d'avaler le liquide qu'elle contient.

La stimulation du déclenchement du temps pharyngé peut se faire par stimulations thermo-tactiles. Un exercice décrit par J.A.Logemann consiste à stimuler la base des piliers antérieurs du voile avec la tête d'un miroir de cavum glacée par petits contacts répétés de 5 à 10 fois de chaque côté dans le but d'augmenter la sensibilité de la zone de déclenchement du temps pharyngé. Puis il est aussitôt demandé au patient une déglutition volontaire de salive puis de petites quantités d'eau.

L'utilisation du réflexe de succion-déglutition peut également permettre d'activer le déclenchement du temps pharyngé.

▪ Les réflexes

Il convient de pratiquer des exercices de désensibilisation pour inhiber certains réflexes archaïques réapparus, ou des réflexes normaux chez l'adulte devenus pathologiques, qui risqueraient d'entraver toute approche de la sphère oro-pharyngée.

En revanche, si les réflexes normaux chez l'adulte comme les réflexes de toux ou nauséeux sont très diminués, voire absents, il peut être nécessaire de les stimuler.

« Les différents moyens que nous venons de décrire répondent dans la théorie à des mécanismes physiopathologiques précis. Ils s'organisent selon les indications thérapeutiques, le contexte médical du patient, ses possibilités rééducatives et le pronostic d'évolution du trouble selon son étiologie, de

²³ M.Puech et V.Woisard, opus cité

manière à établir un programme de réhabilitation. Il conviendra de choisir, dans l'éventail des moyens proposés, ceux qui sont le plus appropriés au contexte général du patient. »²⁴

b. Les stratégies d'adaptation

Ces stratégies d'adaptation interviennent évidemment dans la rééducation quand la reprise alimentaire per os est possible.

- Les adaptations de l'environnement.

Les troubles dysphagiques nécessitent parfois que le patient se trouve dans un environnement calme et agréable pour s'alimenter. Sa concentration est alors indispensable, c'est pourquoi, il convient de supprimer tous les éléments distrayeurs autour de lui tels que la télévision, la radio ou encore une multiplication de personnes autour de lui.

Il est important de rassurer le patient pouvant éprouver de l'anxiété par rapport aux prises alimentaires. Il est bon, pour cela, de l'encourager et de dédramatiser au maximum le moment du repas en prodiguant des informations simples et claires.

L'installation du patient doit être parfaitement adaptée à ses possibilités motrices et à la situation d'alimentation pour favoriser son autonomie, le maintien de la statique corporelle et la liberté des mouvements possibles. La position idéale est décrite avec le dos relevé, les pieds au sol et la tête calée dans l'alignement du corps. L'alimentation au lit est possible à condition que le dos soit, au minimum, relevé de quarante-cinq degrés. Si le patient peut être assis, le siège devra être adapté à la hauteur de la table.

Le choix d'ustensiles adaptés en fonction du trouble est également primordial. Un tapis anti-dérapant peut renforcer leur stabilité. A ce niveau, il est important de travailler en collaboration avec les ergothérapeutes afin de définir les aides techniques les plus adaptées au patient.

²⁴ M.Puech et V.Woisard, opus cité

- L'adaptation des postures de tête

Elle permet d'adapter le trajet du bol alimentaire au mécanisme du trouble. Ainsi, elle assure une meilleure protection laryngée ou une propulsion du bol plus adéquate.

La flexion antérieure consiste à fléchir la tête en posant le menton sur le sternum. Elle renforce la protection du larynx et permet une meilleure orientation du bolus vers les sinus piriformes.

La rotation est utilisée pour exclure le côté non fonctionnel du patient. Elle ferme le sinus piriforme en l'écrasant du côté de la rotation et permet le passage du bolus dans le sinus piriforme opposé. Il est demandé au patient d'amener son menton au plus près de l'épaule.

L'inclinaison a pour effet de diriger le bol alimentaire dans la cavité buccale et le pharynx, de son côté. Elle permet donc de diriger le bol vers le côté sain. On demande alors au patient de diriger son oreille vers l'épaule du côté choisi.

L'extension de la tête a pour but d'améliorer la vitesse du transit oral en favorisant le déplacement du bol vers l'arrière de la cavité buccale. Elle n'est utilisée que dans certaines indications, plutôt d'ordre d'un déficit moteur, étant donné qu'elle favorise les risques de fausses-routes en augmentant les dimensions du pharyngo-larynx et en rendant l'ascension laryngée plus difficile.

- Les postures particulières du corps en décubitus dorsal ou latéral

Elles sont utilisées plus rarement. Elles permettent de diminuer l'effet de la gravité sur les stases pharyngées qui restent alors collées sur la paroi du pharynx. Ce qui diminue les risques de débordement dans le larynx.

- Les différentes manœuvres de déglutition

Elles peuvent être enseignées selon le trouble du patient. Elles font appel à sa participation active et peuvent nécessiter un apprentissage particulier pour être efficaces du fait de leur complexité.

Lors de la manœuvre de Mendelsohn, on demande au patient d'avaler et de maintenir le larynx en position haute quelques secondes après la déglutition puis

de le laisser redescendre. En augmentant l'amplitude de l'ascension laryngée, on augmente ainsi la durée de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

La déglutition d'effort favorise la force de propulsion du bolus et la contraction pharyngée. On donne alors pour consigne au patient d'inspirer et de fournir le plus d'effort possible pour avaler.

D'autres manœuvres de vidange peuvent être mises en place comme les déglutitions répétées, l'alternance liquide/solide ou encore l'ingestion de liquides à la fin du repas.

La déglutition contre-résistance consiste, quant à elle, à placer une main sur le front du patient et à exercer une légère pression en arrière au moment où ce dernier avale. Ainsi, on favorise la contraction des muscles élévateurs du larynx et de ce fait son élévation.

La déglutition supra-glottique pallie le problème de coordination entre la respiration et la déglutition. Elle permet une fermeture précoce et volontaire des cordes vocales avant et pendant la déglutition selon un enchaînement précis. De plus, elle assure un nettoyage laryngé grâce à une toux systématique. On demande, en effet, au patient d'inspirer et de retenir son souffle, de bloquer la respiration, c'est le temps d'apnée, d'avalier et enfin de tousser immédiatement pour éliminer une éventuelle pénétration laryngée.

La déglutition super-supra-glottique permet de renforcer la fermeture précoce et volontaire des cordes vocales par l'adduction des bandes ventriculaires. Pour cela, il est demandé au patient d'inspirer et de retenir son souffle, de bloquer la respiration en utilisant un point d'appui musculaire contre-résistance, d'avalier en maintenant le blocage et l'appui puis de tousser immédiatement.

Ces différentes manœuvres peuvent, si nécessaire, être associées à une posture de tête ou encore à une déglutition à vide.

- L'adaptation des « caractéristiques du bolus »²⁵

Les caractéristiques du bolus sont adaptées en fonction des troubles de la déglutition des patients.

²⁵ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

« Les informations sensibles et sensorielles seront modulées en utilisant au mieux les différentes caractéristiques physico-chimiques du bol alimentaire. »²⁶.

Les adaptations peuvent concerner la **consistance des aliments** (liquide ou semi-liquide à normale molle ou normale en passant par mixée puis hachée, selon les classifications), le **volume de la bouchée**, les **saveurs** et les **odeurs des aliments** pour la stimulation des différents temps de la déglutition, les **caractéristiques des textures** (viscosité, homogénéité, fluidité...) pour la cohésion et l'homogénéité du bolus.²⁷

Il importe aussi de préciser que : « Le repas doit être attrayant, son mode de présentation adapté au trouble et à l'autonomie du patient pour susciter l'appétit et le désir de manger. »²⁸

On désigne par « qualités organoleptiques » des aliments l'ensemble de ses propriétés stimulatrices qui causent un complexe de sensations avant, pendant et après l'ingestion. Ces sensations sont perçues grâce aux cinq sens dont plusieurs sont appelés à agir simultanément : la vision, le goût, le toucher, l'odorat et l'ouïe.²⁹

Dans certains cas, des adaptations sont également nécessaires au niveau des liquides. En effet, il convient parfois d'ajouter aux liquides certaines poudres épaississantes ou de les remplacer par des eaux gélifiées. Leur viscosité est ainsi augmentée tandis que leur vitesse d'écoulement s'en voit diminuée. Cette adaptation peut s'avérer utile pour des patients présentant un retard de déclenchement du réflexe de déglutition, par exemple.

De plus, il est préférable de proposer à ces patients des boissons chaudes ou froides et pétillantes ou aromatisées qui sont beaucoup plus stimulantes que l'eau plate, insipide ou les boissons tièdes, et qui diminuent donc le risque de fausses-routes.

▪ La gestion de l'alimentation

Elle est assurée par le service diététique qui prend en charge l'alimentation et la nutrition du patient.

²⁶ M.Puech et V.Woisard, opus cité

²⁷ M.Puech et V.Woisard, opus cité

²⁸ M.Puech et V.Woisard, opus cité

²⁹ F.Cot et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

L'alimentation du patient peut se faire de manière exclusivement entérale c'est-à-dire par une sonde nasogastrique ou par une sonde reliée à l'estomac, une gastrostomie. Cette alimentation peut être administrée de façon continue avec un régulateur de débit, fractionnée en plusieurs prises ou encore en une prise nocturne. Ce mode d'administration peut être aménagé au cours de la journée si des essais de déglutition sont mis en place lors de la rééducation.

Si l'alimentation est orale, ou « per os », des restrictions alimentaires qualitatives et quantitatives peuvent être mises en place. En fonction de l'évolution du trouble, le régime est parfois modifié à plusieurs reprises.

En outre, « le fractionnement de l'alimentation peut être envisagé face à l'anxiété liée au repas. Le temps trop long de la prise alimentaire et la fatigabilité qui en découle engendrent alors la peur de ne pas manger suffisamment. »³⁰

Enfin, l'alimentation peut être mixte, c'est-à-dire associer une alimentation entérale à une alimentation per os. Le contrôle diététique est, dans ce cas, primordial afin de veiller au mieux à l'équilibre nutritionnel du patient.

« Les modalités doivent s'organiser de manière à favoriser au maximum l'appétence en donnant la priorité aux prises alimentaires orales : L'alternance se fait sur le repas lui-même. L'alimentation orale doit précéder l'alimentation entérale pour favoriser l'appétit et éviter les reflux gastro-oesophagiens pouvant être à l'origine de fausses-routes. L'alternance est répartie sur la journée. Les prises orales sont concentrées sur le petit-déjeuner et le déjeuner, la prise entérale venant en complément plutôt dans la soirée et la nuit. »³¹

c. Le patient au sein de la prise en charge

Le patient doit être considéré comme un partenaire actif dans sa rééducation. Il doit être pris en compte dans son environnement social et psychologique. En effet, la plupart des textes sur la rééducation de la dysphagie sont orientés vers les aspects physiologiques de la déglutition. Or, les aspects émotionnels sont également importants. La rééducation doit donc prendre en

³⁰ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

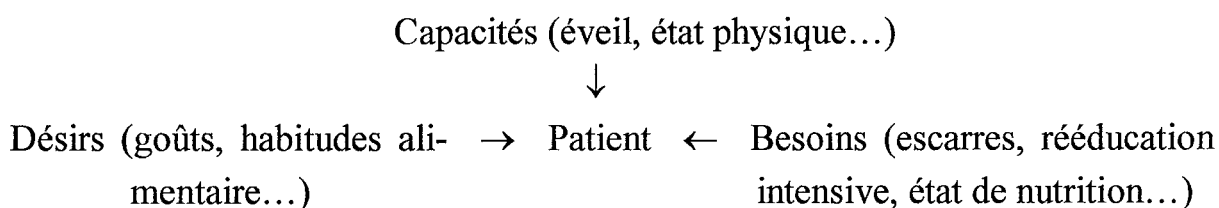
³¹ M.Puech et V.Woisard, *ibid*

compte les sentiments ou l'attitude du patient par rapport à son trouble, tout autant que sa physiologie³².

Parallèlement à l'évaluation et à la mise en place de stimulations et d'exercices pour améliorer la motricité, la sensibilité ou les réflexes, le thérapeute se doit de maintenir constamment un dialogue avec le patient afin de l'informer des résultats de l'évaluation et de l'intervention, de l'aider à prendre des choix éclairés et de l'accompagner dans une période difficile de sa vie.

Il importe de prendre en considération ses goûts, ses envies et ses habitudes alimentaires. Il est dès lors intéressant d'écouter le patient pour obtenir un résultat optimal lorsqu'on lui apporte ses repas ou ses collations. Faute de cela, une composante psychologique peut venir compliquer le traitement. La difficulté, pour le service diététique, consiste à associer toujours les contraintes avec les besoins de la personne et ses goûts.

En résumé, nous trouvons intéressant ce schéma proposé par D.Bleeckx³³ :



Les aspects cognitifs ne sont pas moins importants dans le processus de réadaptation. On sait que les troubles de la communication et les troubles cognitifs sont souvent associés aux troubles neurologiques. Ces déficits vont souvent modifier considérablement les interactions du patient avec les intervenants et rendre l'enseignement de certaines stratégies très difficile voire impossible. Il peut d'ailleurs arriver que le thérapeute ne puisse pas aller aussi loin qu'il l'aurait voulu ou que le patient fasse des choix différents de ceux de l'équipe soignante³⁴.

³² F.Cot et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

³³ D.Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

³⁴ F.Cot et coll., opus cité

d. La famille au sein de la prise en charge

La famille du patient doit être intégrée dans la prise en charge. L'échange d'informations et l'enseignement aux familles sont des éléments essentiels de l'intervention.

En effet, les proches fournissent de précieux renseignements sur les goûts et les habitudes alimentaires d'un patient qui n'est pas en mesure de le faire. En outre, ils sont souvent à même de rapporter des changements apparus avant l'hospitalisation et de signaler des troubles de la déglutition légers ou transitoires qui seraient susceptibles de passer inaperçus.

Les personnes proches du patient, de l'entourage au médecin généraliste en passant par l'équipe soignante si le patient est en institution, peuvent aider à mettre en place les stratégies d'adaptation. En effet, si la déglutition est un concept physiologique qui relève des connaissances médicales, l'alimentation a une dimension socioculturelle qui intéresse le patient et son entourage au sens large.

Tout au long de l'intervention, le soutien moral et même l'assistance de la famille dans l'intervention directe peuvent être des adjuvants précieux du traitement. A l'inverse, la famille ou les proches peuvent désorganiser le travail qui se fait en agissant différemment des intervenants, par exemple par l'assistance excessive pendant l'alimentation ou l'ajout d'éléments normalement exclus du régime.

Le visionnage de la radiocinématographie de la déglutition, lorsqu'il est possible, est un outil d'information utile, par exemple, pour mettre en relief les risques d'aspiration silencieuse que certains proches nient ou ne comprennent pas.

L'expérience a montré que les consignes orales sont trop souvent transformées ou oubliées. Un document rappelant les consignes essentielles peut donc être affiché en évidence auprès du lit du patient³⁵.

Au moment de la sortie, le thérapeute et une diététicienne devraient rencontrer conjointement la famille pour expliquer les limites et les capacités du malade et donner des conseils sur l'alimentation et le contrôle des risques.

³⁵ D.Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

Un livret de conseils peut être établi. Il comprend, en outre, les coordonnées et la fonction des personnes qui se sont occupées du patient durant son hospitalisation³⁶.

e. Relations au sein de l'équipe de prise en charge

La communication entre les différents intervenants est le fondement de la qualité de la prise en charge des troubles de la déglutition qui est pluridisciplinaire.

L'ensemble de l'équipe soignante d'un service doit connaître les prescrits particuliers de chaque patient (consistance, positionnement...). Une bonne solution consiste à laisser un écrit dans le dossier infirmier pour les équipes qui se succèdent dans un service de soins.

Parce qu'elle correspond à des déficits qui peuvent affecter non seulement la déglutition, mais aussi l'alimentation, l'hydratation, la protection des voies respiratoires, la dysphagie intéresse un nombre important de professionnels médicaux et paramédicaux. Evidemment le patient et sa famille font partie intégrante de cette équipe. La tâche comprend donc de multiples facettes et chacun y a sa place, que ce soit comme consultant ou comme intervenant direct. Tous doivent conjuguer leurs efforts afin que l'alimentation soit une expérience la plus réussie possible, à la fois au plan du plaisir et de la sécurité³⁷.

A titre d'exemple, consulter en annexe 1 le tableau : « Rôle du personnel de l'unité de la déglutition et de l'hospitalisation de jour intervenant auprès du patient. », proposé par M.Puech et V.Woisard³⁸.

³⁶ D.Bleeckx, *Dysphagie évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001

³⁷ F.Cot et coll, *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

³⁸ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

DEUXIEME PARTIE : PARTIE METHODOLOGIQUE

I. Le point de départ du mémoire

1. L'idée naissant de l'observation et des lectures

L'idée de ce mémoire est née des observations que nous avons pu faire au cours d'un stage encadré par l'orthophoniste du centre hospitalier de Bar-Le-Duc.

En effet, dans le cadre de la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte, l'orthophoniste joue à la fois un rôle technique, en faisant passer un bilan au patient, en élaborant un protocole de rééducation spécifique à chacun et en mettant en place des stratégies d'adaptation¹, mais aussi un rôle informatif, autant auprès des malades que de leurs familles et auprès des autres professionnels intervenant dans la prise en charge des troubles de la déglutition.

Ces observations sont d'ailleurs corroborées par différents écrits.

Selon G.Couture, I.Eyoum et F.Martin² : « Le premier stade de la rééducation consiste à informer le patient sur le mécanisme normal de la déglutition, la dysphagie et les moyens de compensation. Cette information sera reprise tout au long de la rééducation. [...] »

De plus, ils proposent un tableau récapitulatif sur la thérapeutique des troubles de la déglutition où apparaissent les termes « rééducation et guidance → environnement + information famille + personnel soignant ».

Il en va de même pour F.Cot³ qui propose un tableau sur les « Rôles de l'orthophoniste dans le traitement de la dysphagie » et notamment le point suivant : « Apporter un enseignement, du counselling et un entraînement au patient, à sa famille, aux personnes significatives, à l'équipe d'intervention en dysphagie et aux autres professionnels. »

M.Puech et V.Woisard proposent également dans leur ouvrage⁴ une partie sur « l'éducation de l'entourage ».

¹ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

² G.Couture, I.Eyoum, F.Martin, *Les fonctions de la face*, Ortho Ed, 1997

³ F.Cot, *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

⁴ M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

Il est spécifié que si « une tierce personne assure le geste alimentaire et/ou la gestion de l'alimentation, après avoir défini la stratégie de prise en charge, il conviendra :

- de l'informer sur la nature du trouble et l'importance du respect des consignes d'alimentation.

- de lui apprendre comment mettre en place les différentes consignes d'alimentation (stratégies d'adaptation, régime alimentaire, conditions particulières).

- de l'éduquer sur le soin à apporter à la surveillance de la déglutition et de l'alimentation. ».

Dans l'ouvrage *Les troubles de la déglutition*⁵, nous avons également recueilli des propos qui corroborent l'importance de l'information dans la prise en charge des troubles de la déglutition : « Il faut souligner l'importance de l'information au patient et à son entourage du pourquoi du bilan et de ses conséquences thérapeutiques car ces atteintes sont souvent source d'une anxiété majeure. »

Il nous a alors semblé intéressant de travailler, dans le cadre de ce mémoire, sur cet aspect de la profession qui allie la communication entre le patient, sa famille et l'orthophoniste au sujet des troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte. L'équipe de prise en charge de la dysphagie étant pluridisciplinaire, il convient de préciser que le patient et sa famille sont également appelés à communiquer avec les autres professionnels (ergothérapeutes, infirmières, médecins...).

Nous parlons de communication car nous estimons que pour faire passer convenablement une information, il est nécessaire de divulguer un message clair et précis à son interlocuteur mais il est également primordial de s'adapter à lui à tout moment, tant sur le plan de ses capacités d'attention, que de ses capacités cognitives ou son niveau de connaissance antérieur. Nous nous fondons, pour affirmer cela, sur le schéma général de la communication humaine proposé par le linguiste Roman Jakobson en 1969.⁶ (voir schéma en annexe 2). En effet, nous ne divulguerons pas forcément la même information en fonction du retour que nous offre notre interlocuteur, c'est-à-dire le patient

⁵ N.Kotzki, Ph.Pouderoux, J.M.Jacquot, *Les troubles de la déglutition*, Masson, Paris, 1999

⁶ R.Jakobson, « Linguistique et poétique » in *Essais de linguistique générale*, Editions de Minuit, Paris, 209-248

ou sa famille, en fonction de ses attentes et de ses besoins par rapport à ses troubles. Chaque cas est donc particulier, ce qui nous amène à pousser notre réflexion au sujet de l'information et à évoquer plusieurs questions :

-A qui va s'adresser l'information ?

-Quelle information va-t-on divulguer ?

-L'information divulguée peut-elle être commune à des patients présentant diverses pathologies donc des symptomatologies différentes ?

-Comment va-t-on faire passer l'information, par quel moyen et sous quelle forme ?

« Psychologiquement, dans notre société soumise à un matraquage en faveur de la « communication » et des connaissances scientifiques, quiconque n'est pas informé, pas « au courant » se sent infirme, aliéné. »⁷

« La forme a autant d'importance que le fond : elle variera avec le destinataire, faute de quoi on aboutirait à l'incompréhension, génératrice soit de désintérêt, soit d'inquiétude. Qui dit forme, dit mots : eux seuls vont enrichir les connaissances. Les assortir d'images ne fera que fixer les notions par le biais de l'impression produite. Encore faut-il que les illustrations soient judicieuses, sans parti-pris de dramatisation ni de schématisation. »⁸

2. Les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé)

L'ANAES prodigue certaines recommandations en matière d'information aux patients. En effet, en consultant le site <http://www.anaes.fr>, et en utilisant les mots-clés information + déglutition, nous avons pu prendre connaissance des conclusions d'un groupe de travail ayant traité du retour à domicile des patients adultes atteints d'AVC en 2003.

Nous avons notamment retenu ces quelques passages :

« Dès son admission, chaque professionnel participe, dans les limites de ses compétences, à l'information du patient et de ses proches, et assure un soutien sous la forme d'une écoute attentive. [...] Il est important de développer des programmes éducatifs à l'usage du personnel, du patient et de l'entourage.

⁷ Pauline Osuski, « L'information médicale : Pourquoi ? Pour qui ? Comment ? » in *Les systèmes d'information dans le domaine de la santé et de la médecine*, Prévenir, 2^o semestre, 1986, p.89

⁸ Pauline Osuski, *ibid*, p.90

L'implication du patient et de ses proches est un principe essentiel ; elle passe par une éducation personnalisée et ciblée. »

« Le groupe de travail recommande la diffusion de supports d'information spécifiques au cours de l'hospitalisation. »

De plus, l'ANAES présente comme indispensable :

- La rencontre avec la famille du patient dès le deuxième jour après son admission afin de l'informer du diagnostic, de discuter du pronostic vital et fonctionnel et de recueillir les informations sur l'environnement social, familial, professionnel.

- L'information du médecin traitant.

- L'information aux professionnels de santé afin de coordonner les actions définies par le projet de vie.

- La définition des objectifs successifs à atteindre après le retour au domicile pour respecter les préférences du patient, améliorer sa qualité de vie et celle de l'aidant.

- L'éducation thérapeutique de l'entourage.

Le but de ce mémoire serait donc, aux vues de ces diverses recommandations, de **construire ou établir la trame d'un outil d'information destiné aux patients adultes sur les troubles neurologiques de la déglutition, à partir de renseignements fiables.**

Pour ce faire, il nous paraît important, dans un premier temps, de recenser les travaux existant et visant à informer les patients à ce sujet. Dans un second temps, il conviendra de mener une enquête auprès des personnes concernées afin de dégager les points essentiels sur lesquels les patients ont besoin d'être informés.

II. La démarche méthodologique

1. Recherche et analyse des différents documents d'information existants

Nous avons, dans un premier temps, décidé de faire le point sur les différents outils d'information existant déjà à l'heure actuelle. Nous procéderons, pour chacun d'entre eux, à une rapide analyse afin de déterminer la population à laquelle ils s'adressent, les informations qu'ils font passer, la nature ainsi que la forme sous laquelle sont présentées les informations.

Nous cherchons ainsi à nous faire une idée de l'information déjà proposée aux patients aujourd'hui.

a. « Dysphagia on line »

Le document d'information le plus complet que nous ayons recensé au niveau de l'information sur les troubles de la déglutition est le site internet **<http://www.dysphagiaonline.com>**.

« Ce site a été spécialement conçu pour les patients qui souffrent de dysphagie, et pour les personnes chargées de donner les soins à ces malades. Le site comporte plusieurs sections qui s'adressent chacune plus spécifiquement à un domaine d'expertise donné. »

Il est alors possible, à partir de la page d'accueil, d'accéder à l'espace réservé aux patients ou à celui réservé aux professionnels de la santé.

Il est sponsorisé par le laboratoire Novartis, medical nutrition.

Ce site est traduit en plusieurs langues telles que l'anglais, l'allemand, le français, l'italien et l'espagnol.

La majorité des rubriques est facilement imprimable.

Ce site s'adresse aux patients présentant des troubles de la déglutition, quelles que soient leurs origines.

L'espace réservé aux patients est composé de plusieurs rubriques :

- « Qu'est-ce que la dysphagie ? » : information disponible sous forme de texte et schéma.

- « Qui est concerné par la dysphagie ? » : renseignements délivrés sous forme de tableau.
- « Quels sont les signes et symptômes ? » : information sous forme de texte.
- « Comment la dysphagie est-elle diagnostiquée ? » : information sous forme de texte.
- « Quels sont les traitements disponibles ? » : information sous forme de texte.
- « A qui puis-je m'adresser ? » : information sous forme de texte.
- « Comment ma famille et mes amis peuvent-ils m'aider ? » : information sous forme de texte.
- « Vivre avec la dysphagie : Conseils pour vous, vos amis, votre famille et les personnes qui s'occupent de vous » : information sous forme de texte.
- « Information sur les solutions disponibles » : informations à télécharger
- « Sources de renseignements supplémentaires » : informations à télécharger.

Les informations sont très complètes dans ce site. On peut se demander si, délivrées sous forme de texte en grande partie, elles ne sont pas trop rébarbatives à lire pour les patients. De plus, il est bon de s'interroger sur la pertinence de la mise à disposition d'un outil informatique auprès de patients souvent âgés ou désorientés. En outre, les liens internet obligent les patients à consulter cet outil en ligne.

Nous apprécions cependant la diversité des informations divulguées dans un langage simple, accessibles de ce fait aux patients sans trouble de compréhension et maîtrisant l'outil informatique ainsi qu'à leur famille.

« Ce site est le produit d'une collaboration internationale extensive et valorisante, émanant d'un groupe éditorial composé de professionnels de la santé dans le domaine de la gastro-entérologie, la thérapie du langage et de la parole, la diététique et les soins infirmiers. » C'est ce groupe qui a défini le contenu du site en collaboration avec une équipe d'éducation médicale dont le rôle est, entre autres, de réviser la structure du site de façon continue. « Les contenus du site sont mis à jour de façon régulière, comprenant l'inclusion d'informations soumises par le groupe éditorial, d'autres collègues dans le

domaine de la santé, ainsi que par l'intermédiaire de commentaires soumis par les visiteurs du site réservé aux patients et aux professionnels. »

b. « Accident vasculaire cérébral, 101 questions/réponses, guide pratique pour les patients et leur entourage »

Nous avons également pu consulter un document d'information écrit sur les accidents vasculaires cérébraux destiné aux patients et à leur entourage : « Accident vasculaire cérébral, 101 questions/réponses, guide pratique pour les patients et leur entourage ».

Il a été élaboré à l'initiative de La Société Française NeuroVasculaire (SFNV) et de l'association France-AVC, association d'aide aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC.

« Il a donc été élaboré en fonction des attentes exprimées par des patients ayant subi un AVC, lors d'une Table Ronde organisée à leur intention. Leur participation active a permis d'identifier les questions qu'ils se posaient au sujet de leur maladie et les conseils pratiques dont ils avaient besoin. »

Ce livret d'information se compose de plusieurs rubriques :

- « Tout ce que vous devez savoir pour mieux comprendre l'accident vasculaire cérébral »

- « Votre prise en charge de l'hôpital au retour à domicile »

Ces deux premières rubriques sont ponctuées par des témoignages de patients.

- « Vous et votre entourage »

- « Les recours sociaux et financiers »

- « Les associations »

- « Petit dictionnaire médical »

Comme l'indique le titre de la brochure, chaque rubrique est composée d'une suite de questions, toutes suivies d'une réponse détaillée.

A titre d'exemple, nous allons citer ci-dessous, les deux questions/réponses concernant les troubles de la déglutition, contenues dans la rubrique « Votre prise en charge de l'hôpital au retour à domicile ».

« Question n°69 : Comment s'alimenter en cas de troubles modérés de la déglutition ?

Réponse : Après un AVC, la plupart du temps, on peine à mastiquer et à avaler (rétention d'aliments dans la gorge, régurgitations). On peut cependant s'alimenter normalement, si l'on suit certaines recommandations :

- éviter tous les aliments qui ne sont pas de consistance homogène,
- absorber de petites rations et lentement, épaissir les liquides à l'aide de produits spéciaux ou de Maïzena, de bouillie...
- la position est essentielle : vous devez être assis et porter les aliments à la bouche du côté sain. Il est plus facile de déglutir en penchant la tête en avant,
- les repas froids tendent à stimuler le réflexe de déglutition.

On récupère la faculté de déglutir les aliments solides avant celle d'absorber des liquides.

-les aliments conseillés : crèmes de légumes épaisses, compotes de fruits, yaourts, crèmes renversées, flans œufs brouillés, semoules épaisses, viande hachée, poissons.

-les aliments à éviter : viandes non hachées, gâteaux. »

Il nous semble que ces indications sont un peu restrictives. Effectivement, on peut regretter que la nature des « troubles modérés » ne soit pas décrite.

En outre, les listes des aliments « conseillés » et « à éviter » sont quelque peu succinctes et emploient des termes trop génériques. Par exemple, que doit-on mettre sous le terme « gâteaux » dans la liste des aliments « à éviter » ?

Bien entendu, nous sommes conscients que ce livret n'a pas pour but exclusif d'informer les patients sur les troubles de la déglutition et ne peut, de surcroît dans un question/réponse, faire le tour de manière détaillée du sujet. Il a cependant le mérite d'évoquer à la fois les postures, la façon de s'alimenter, les textures et même de citer quelques exemples d'aliments, et ce en seulement quelques lignes.

« Question n°70 : Que faire si on ne parvient pas à avaler ou si on avale de travers ?

Réponse : certaines personnes sont totalement incapables de déglutir et doivent être alimentées avec une sonde (tube spécial introduit par le nez ou au travers de la paroi abdominale jusqu'à l'estomac). Quelques précautions sont à prendre absolument :

- la position semi-assise est la position idéale, permettant d'éviter les reflux de nourriture,
- il faut se nettoyer la bouche plusieurs fois par jour, même en dehors des périodes d'alimentation,

- il faut se nettoyer les fosses nasales, surtout du côté où la sonde a été posée. Par ailleurs, il est conseillé, afin d'éviter que la peau ne s'abîme, de changer tous les jours le point d'appui,
- si la sonde a été introduite dans la paroi abdominale, il faut nettoyer tous les jours la peau et les raccords de l'appareil,
- si vous vomissez ou toussiez après avoir reçu les aliments, ou encore si vous souffrez d'une diarrhée abondante, consultez sans attendre votre médecin. »

Quelques gestes techniques visant le confort du patient sont abordés ici. Il est intéressant de trouver les deux cas d'alimentation, per os et entérale, cités dans le même document.

Nous retiendrons la caractéristique essentielle de ce site. C'est la participation active des patients qui a permis d'identifier les questions qu'ils se posaient au sujet de leur maladie et les conseils pratiques dont ils avaient besoin. **Ce document a donc été élaboré en fonction des attentes exprimées par le patient.**

c. « « Fausses-routes » alimentaires : les troubles de la déglutition en SEP »

Nous avons, de la même façon, consulté sur Internet, à l'adresse <http://www.imso.be/Textesinfos/deglutition1.htm>, un dossier intitulé : « « Fausses-routes » alimentaires : les troubles de la déglutition en SEP ». Il s'agit d'« une information destinée aux patients, à leur famille et à leurs soignants. »

Nous nous trouvons ici dans le cadre d'une maladie neurodégénérative, la sclérose en plaques (SEP). En effet, **il nous a semblé intéressant de pouvoir comparer les informations délivrées à des patients présentant des troubles transitoires de la déglutition à celles fournies à des patients souffrant de troubles définitifs et souvent évolutifs.**

Ce dossier, conçu par G.Ganty et A.Nota, se compose de plusieurs rubriques :

- « Manger, boire, savourer une friandise, des plaisir à respecter... » : Cette rubrique correspond à une introduction, elle est présentée sous forme de texte.

- « Que se passe-t-il quand j'avale ? Qu'est-ce qu'une fausse-route ? » : On trouve cette rubrique sous forme de schémas accompagnés de quelques phrases explicatives. Nous trouvons intéressant de pouvoir consulter un schéma illustrant le mécanisme de la déglutition à chaque phase à côté d'un schéma illustrant les fausses-routes susceptibles de se produire au même moment.

- « J'évalue ma déglutition. » : Il s'agit d'un questionnaire que les patients consultant le site pourront remplir pour savoir où se situer par rapport à leurs troubles de la déglutition. Il n'est actuellement pas encore disponible en ligne.

- « Quelles mesures prendre pour éviter les désagréments des fausses-routes ? » : Des conseils et stratégies compensatoires sont proposées au patient et au personnel soignant sous forme de schémas et de texte.

- « Comment modifier mon alimentation ? » : Des conseils rédigés sont prodigués aux patients afin de permettre à ces derniers de conserver un certain plaisir lors de l'alimentation (plaisir de la vue, de l'odorat, du goût).

- « Comment réagir en cas d'aspiration ? » : Cette rubrique s'adresse à la fois au patient et à son entourage, on y trouve des conseils sur les manières de réagir en cas d'aspiration. En outre, elle expose de façon détaillée la manœuvre de Heimlich, sous forme de texte et schémas.

- « Itinéraires thérapeutiques et gastronomiques : composez votre menu. » : Des recettes de potages, poissons, viandes et desserts sont proposées, ainsi le patient peut composer les menus de son choix dans la texture qui lui convient.

Ce dossier est très complet. Il s'adresse aux patients, à leur entourage et aux soignants. Il divulgue des informations à la fois techniques (mécanismes normal et pathologique de la déglutition) et pratiques (conseils de sécurité, de prévention, recettes). On peut remarquer que la notion de conservation du plaisir lors de l'alimentation apparaît de façon récurrente sur ce site. D'ailleurs, on peut se demander si ce n'est pas le point le plus important pour les patients souffrant de troubles définitifs et évolutifs de la déglutition.

Cependant, ce site n'est pas toujours très pratique à consulter. Les renvois d'une page à l'autre ne respectent pas forcément l'ordre dans lequel on s'attend à trouver les informations.

Nous n'avons trouvé aucune précision concernant sa démarche de création. En effet, nous ne savons pas de quelle façon ont été choisies les différentes rubriques qui y sont présentes.

d. « Traumacranien »

Dans le même ordre d'idée, nous avons trouvé un livret d'information destiné aux familles de traumatisés crâniens sévères.

Nous avons relevé ces quelques phrases apparaissant sur la page « sommaire » : « Dans ce livret qui vous est laissé à libre disposition, nous avons essayé de répondre aux questions le plus souvent posées sur les problèmes médicaux pouvant survenir durant la phase initiale de rééducation. Mais chaque traumatisé crânien est un cas particulier, et ce livret ne peut remplacer les échanges directs d'informations et d'interrogations que vous aurez avec toute l'équipe soignante. Nous espérons surtout qu'il constituera un support à une meilleure communication. »

Nous garderons tout au long de ce mémoire, cette idée en tête, que créer un outil d'information sur un thème médical, quel qu'il soit, ne remplacera jamais l'entretien « de face à face » avec un professionnel compétent. L'outil vise plus à étayer et clarifier l'information auprès du malade.

Ce site se présente sous forme de questions-réponses regroupées en cinq chapitres, soit la définition du traumatisme crânien, l'éveil, la rééducation-réadaptation, la réinsertion, la réparation-indemnisation. Il est réalisé par l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC) et est consultable sur internet à l'adresse <http://www.traumacranien.org>. Il tente, lui aussi, de répondre, au mieux, au besoin d'information des familles de traumatisés crâniens en se basant sur les questions les plus fréquemment posées. « Les familles de traumatisés crâniens ont besoin d'information de la part du corps médical, des institutionnels et des autres familles face à une situation qui a complètement bouleversé leur vie. »

e. « Le guide »

Nous avons pu, au cours de nos recherches sur internet, recenser le même type de site s'adressant aux patients laryngectomisés. Un orthophoniste et plusieurs de ses collaborateurs du Mayo Clinic de Rochester (USA) sont à l'origine de ce qu'il nomme « ce livre ».

Nous avons, de la même façon que précédemment, retenu une phrase apparaissant sur la page « Avant-propos » :

« " Espoir...le guide du laryngectomisé " est un ouvrage qui répond à un besoin fortement ressenti. »

Au cours de notre recherche, nous avons remarqué qu'il n'était pas systématiquement possible de savoir à quel besoin répondait chaque document d'information. En effet, l'origine du document n'est pas toujours explicitée comme cela a pu être fait pour la brochure d'information sur les AVC, par exemple. Ce guide est composé de 6 chapitres évoquant divers points, du diagnostic au retour à une vie normale. On y trouve essentiellement des informations écrites mais aussi des schémas explicatifs du carrefour aéro-digestif. Il est consultable sur internet à l'adresse <http://fqlar.qc.ca/fra/leguide.htm> et facilement imprimable.

f. Documents d'information des professionnels

En outre, nous avons pris conscience, au cours de nos différents stages, que les orthophonistes amenés à prendre en charge des patients atteints de troubles de la déglutition d'origine neurologique ont déjà, pour la plupart d'entre eux, mis au point des outils d'information personnels. Nous estimons que l'étude de certains d'entre eux constituera également un apport intéressant à notre étude.

- Brochure d'information sur les troubles de la déglutition du centre hospitalier de Bar-le-Duc (voir en annexe 3)

Nous avons pris connaissance d'une brochure élaborée par l'orthophoniste du service de médecine physique et de réadaptation du centre hospitalier de Bar-Le-Duc, et par une diététicienne, au sein d'un groupe

« déglutition ». Validée par le CLAN (Comité de Liaison Alimentation Nutrition), elle répond aux besoins, constatés par ces deux professionnels, des patients et de leur entourage en matière d'information.

Elle se compose d'un schéma des voies aérodigestives, d'une explication simple des différentes phases de la déglutition, d'une énumération des différents facteurs de risques ou devant faire suspecter des fausses-routes, puis d'une partie « conseils » à l'entourage et enfin au patient « pour ne pas faire de fausses-routes en avalant ».

Un feuillet est ajouté à l'intérieur de la brochure en fonction des textures préconisées par rapport aux troubles du patient. Il contient des listes d'aliments autorisés et interdits et une justification de telles indications (explications et exemples de l'effet des consistances sur le mécanisme de la déglutition).

Cette dernière partie nous semble tout à fait pertinente : il est certainement préférable que le patient comprenne les restrictions qui lui sont imposées au niveau des textures alimentaires pour ensuite faire, au mieux, la part des choses entre ce qu'il peut, ou non, ingérer. En effet, une liste d'aliments non exhaustive fournie sans explications ne lui donnerait pas cette faculté de discernement et pourrait lui faire courir le risque d'absorber des aliments non adaptés.

Une partie « note » est consacrée à des remarques propres à chaque patient, ainsi la brochure est personnalisable, ce qui nous paraît judicieux.

Cependant, la classification des textures se fait, selon le fonctionnement du centre hospitalier, en deux parties « aliments tendres » et « aliments mous » ce qui peut paraître un peu restrictif.

▪ Fiche d'alimentation du centre de réadaptation de Lay-Saint-Christophe (voir en annexe 4)

Au cours de notre stage à Lay-Saint-Christophe, nous avons consulté, et observé l'utilisation qui en était faite, d'un document créé par les orthophonistes et la diététicienne du centre.

Il s'agit d'une fiche d'alimentation destinée à être affichée dans la chambre de chaque patient présentant des troubles de la déglutition.

Elle est composée de différentes rubriques à compléter pour chaque patient :

- « Description des problèmes »
- « Suggestions pour l'alimentation »

- « Régime recommandé »
- « Techniques alimentaires conseillées »
- « Consignes particulières »

De plus, elle propose un tableau définissant les différentes textures disponibles au centre et leurs indications. Un deuxième tableau regroupe les listes d'aliments préconisés pour chaque texture.

Il nous semble intéressant de pouvoir compléter la fiche d'alimentation pour chaque patient. Elle est ainsi très personnalisable.

Le tableau définissant chaque texture et leurs indications nous paraît important afin que le patient comprenne les restrictions qui lui sont imposées.

Cependant, les différences entre chaque texture étant parfois subtiles, on peut se demander si elles sont toujours bien comprises par les patients.

On peut supposer que cette fiche d'alimentation, très complète et technique est davantage destinée à coordonner le travail des équipes soignantes qu'à informer le patient lui-même.

Bien entendu, comme nous l'avons précisé au début de cette partie, notre ambition n'était pas d'élaborer une liste exhaustive de tous les documents d'information existants, mais bien celle de nous donner un aperçu de ce qui a pu être fait, en pratique, pour informer les patients dans le domaine médical.

Les conclusions que nous pouvons tirer de cette étude pour la suite de notre mémoire sont donc les suivantes :

- Par l'outil d'information écrit, nous ne devons pas chercher à remplacer les informations qu'un professionnel peut directement délivrer aux patients mais plutôt faire en sorte qu'il soutienne leur compréhension au sujet de l'information qui leur est délivrée ainsi qu'il leur serve de rappel des notions importantes tout au long de leur prise en charge.

- Notre démarche étant motivée par le désir de répondre le plus fidèlement possible aux besoins des patients en matière d'information, nous devons nous attacher à mener une enquête auprès d'eux pour connaître le plus précisément possible leurs attentes pour, ultérieurement, pouvoir déterminer le contenu de l'outil d'information.

- Les différentes rubriques évoquées dans les documents d'informations cités ci-dessus se retrouvent plus ou moins systématiquement pour toutes les

pathologies, nous nous en inspirerons pour élaborer les questions à poser aux patients pour connaître leur besoin d'information. En outre, nous avons noté que le document d'information s'adressant aux patients atteints de sclérose en plaques insistait beaucoup plus que les autres sur la notion de conservation du plaisir dans l'alimentation.

2. Le projet d'enquête

a. Pourquoi une enquête ?

L'enquête représente la partie principale de ce mémoire. **Elle a pour but de mettre en évidence les besoins en matière d'information des patients adultes atteints de troubles de la déglutition d'origine neurologique.** Ce sont les résultats obtenus lors de cette enquête qui nous permettront de dégager les informations qui constitueront la trame d'un éventuel document écrit.

Après avoir recensé plusieurs documents d'information et en avoir tiré certaines conclusions, nous allons donc mener une enquête auprès de patients, adultes, présentant des troubles de la déglutition d'origine neurologique.

De plus, afin de nous rendre compte de la concordance de notre projet avec les besoins cliniques réels, nous avons décidé d'étendre l'enquête en interrogeant plusieurs orthophonistes familiarisés avec la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte. Nous essaierons de recueillir leur avis sur la création d'un document de ce type, d'apprendre la façon dont est délivrée l'information aux patients et à leurs familles, et de savoir s'ils utilisent déjà des supports écrits pour étayer leurs informations orales ou s'ils souhaiteraient en disposer.

Suite à nos constats au cours de différents stages, nous pensons que chacun a mis en place un document spécifique à son lieu d'exercice alors que notre démarche vise davantage à la création d'un document utilisable par tous les patients, et ce peu importe le lieu de prise en charge.

Nous avons donc besoin d'une enquête préalable auprès de plusieurs professionnels prenant en charge des personnes présentant des pathologies neurologiques et travaillant dans différentes structures.

« L'objet de l'enquête est une définition plus précise à partir de l'idée, et une délimitation de son « champ » avec le maximum de clarté. »⁹

L'objet de cette enquête est de **cerner les besoins d'information des patients adultes au sujet de leurs troubles de la déglutition d'origine neurologique.**

Nous avons maintenant besoin de définir les hypothèses générales, à partir desquelles découleront nos différents objectifs. En effet, selon Mucchielli, « la définition des objectifs (qui constitue la phase suivante) est impossible sans définition préalable des hypothèses générales de l'enquête. »¹⁰

b. Les hypothèses générales de l'enquête

Pour poser nos hypothèses générales, nous avons utilisé la méthode « documentaliste ». Elle consiste à utiliser (lire et dépouiller) la documentation écrite qui a paru sur le problème, ou sur les problèmes connexes.¹¹

▪ Première hypothèse

Les informations que le patient reçoit oralement au cours de sa prise en charge, au sujet de ses troubles, des mécanismes de la déglutition, de la rééducation, ne sont naturellement pas toutes assimilées. En effet, l'état de vigilance du patient, les éventuelles difficultés de compréhension, sans oublier la nouveauté du sujet abordé peuvent influencer sur la qualité du message qu'il est en mesure de recevoir. Nous avançons alors l'hypothèse qu'il pourrait être intéressant que ces informations soient éclaircies, ou étayées, au moyen d'un document d'information écrit, dont le patient pourrait disposer en permanence à tout moment de sa prise en charge et pas seulement au moment des séances avec son orthophoniste.

▪ Deuxième hypothèse

Dans un second temps, nous avançons l'hypothèse, en rapport avec nos lectures et notamment l'ouvrage de F.Cot¹², que la modification des habitudes

⁹ R.Mucchielli, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale*, ESF Editeur, Paris, 1993

¹⁰ R.Mucchielli, *ibid*

¹¹ R.Mucchielli, *ibid*

¹² F.Cot, *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996

alimentaires, voire du mode d'alimentation, engendre un retentissement psychoaffectif sur le patient qui ne facilitera pas son adhésion à la rééducation ni la compréhension des consignes et conseils qui lui seront donnés.

Nous avons, par ailleurs, consulté différentes classifications des textures alimentaires parues dans la littérature¹³. Chaque ouvrage offre une classification différente voire des termes différents pour désigner les mêmes textures. Nous avons également ressenti celle proposée par F.Cot¹⁴ comme relativement complexe et éloignée de la réalité clinique par rapport à nos observations en stage.

De plus, au cours de nos stages, nous avons pu consulter les classifications mises en place par les professionnels. Elles répondent précisément aux besoins cliniques et au fonctionnement de la structure dans laquelle les patients sont pris en charge. Mais bien entendu, elles ne pourront jamais être exhaustives. De ce fait, nous posons l'hypothèse que les patients doivent avant tout comprendre l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles afin de faire la part des choses entre ce qui leur est, ou non, permis d'ingérer, et ce, afin que le retentissement psychoaffectif de ces modifications soit géré au préalable.

- Troisième hypothèse

Dans un troisième temps, nous posons l'hypothèse que les patients sont demandeurs d'informations bien précises au sujet de leurs troubles de la déglutition, malgré la difficulté, pour eux, à se les approprier.

- Quatrième hypothèse

Le retour à domicile représente une étape importante dans l'impact des troubles sur la vie quotidienne du patient et dans leur gestion. Interroger les patients à ce sujet nous permettrait de mieux cerner leurs attentes et leurs sentiments par rapport à cette étape.

¹³N.Kotzki, *Les troubles de la déglutition* ; P.Amberger et P.Dulguero, « Troubles de la déglutition : choix des aliments et positions de compensation » in *Revue médicale de la Suisse Romande*, Tome 115 ; F.Cot, *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte* ; M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte* ; G.Couture, I.Eyoum, F.Martin, *Les fonctions de la face*, Article Internet du Professeur Lesourd (CHU de Clermont-Ferrand), <http://www.agevillagepro.com>

¹⁴ F.Cot, opus cité

L'enquête auprès des patients servira donc à vérifier ces quatre hypothèses générales.

De plus, l'enquête auprès des professionnels familiarisés avec la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte aura pour but de nous informer de manière plus détaillée sur la façon d'agir de chacun, en pratique ; sur la nécessité ou pas d'utiliser un outil d'information écrit auprès de patients adultes dysphagiques. En outre, nous estimons intéressant que l'importance de l'information dans ce type de prise en charge, citée dans la littérature, soit corroborée par les orthophonistes. Nous souhaitons enfin apprendre quelles sont les informations jugées les plus pertinentes à délivrer par les professionnels afin de confronter leurs points de vue à ceux des patients.

Cette étape de « pré-enquête » selon Mucchielli¹⁵ a pour but de « déterminer les hypothèses de l'enquête, et, par voie de conséquence, les objectifs (tester les hypothèses). »¹⁶

Nous reviendrons ultérieurement sur les objectifs qui découlent de ces hypothèses. Nous désirons, à ce stade de notre démarche méthodologique, déterminer la population à interroger et les moyens que nous allons utiliser pour ce faire.

c. La population de l'enquête

« On appelle « Univers de l'enquête », l'ensemble du groupe humain concerné par les objectifs de l'enquête. C'est dans cet univers que sera découpé l'échantillon. L'Univers est aussi appelé « la population » de l'enquête.¹⁷

La population de l'enquête se composera de quelques orthophonistes familiarisés avec la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique de l'adulte ainsi que de patients, adultes et présentant ces troubles, de leurs familles, si les patients ne sont pas eux-mêmes en mesure de répondre à nos questions. « L'Univers de l'enquête étant défini, il faut le dénombrer et dénombrer donc ses caractéristiques objectives. »¹⁸

¹⁵ R.Mucchielli, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale*, ESF Editeur, Paris, 1993

¹⁶ R.Mucchielli, *ibid*

¹⁷ R.Mucchielli, *ibid*

¹⁸ R.Mucchielli, *opus cité*

▪ Quels professionnels interroger ?

Nous avons décidé de mener notre enquête auprès d'orthophonistes travaillant dans des services de neurologie à l'hôpital et dans des centres de réadaptation fonctionnelle de la région Lorraine. En effet, chaque région possède sa propre identité culturelle définissant notamment les habitudes alimentaires de ses habitants, c'est pourquoi nous avons décidé de restreindre notre enquête à la région Lorraine. Ainsi, nous espérons éviter de recueillir des informations trop diversifiées au sujet de l'alimentation des patients.

Nous avons choisi ces professionnels sans critère objectif particulier autre que celui cité précédemment, si ce n'est que ces orthophonistes étaient tous connus de nous, de par leurs statuts d'enseignants à l'Ecole d'Orthophonie de Nancy et/ou leurs statuts de maîtres de stages dans le cadre de la formation initiale des futurs orthophonistes.

Ainsi, nous avons choisi d'envoyer sept questionnaires accompagnés d'une lettre d'introduction.

Ces questionnaires seront envoyés à :

- Une orthophoniste du service de médecine physique et de réadaptation du Centre Hospitalier de Bar-le-Duc, en Meuse (55).
- Une orthophoniste du service de neurologie de l'Hôpital Bon Secours à Metz, en Moselle (57).
- Une orthophoniste du service de réadaptation fonctionnelle du Centre Hospitalier Inter Communal de Golbey, dans les Vosges (88).
- Une orthophoniste du centre de réadaptation fonctionnelle régional de Lay-Saint-Christophe, en Meurthe-et-Moselle (54).
- Deux orthophonistes du centre Jacques Parisot de Bainville-sur-Madon, en Meurthe-et-Moselle (54).
- Une orthophoniste du service de réadaptation fonctionnelle des adultes du Centre Hospitalier Universitaire de Brabois, en Meurthe-et-Moselle (54).

▪ Quels patients interroger ?

Tout d'abord, nous tenons à rappeler que nous sommes conscients que chaque patient est un cas particulier. Notre but n'est pas d'établir des

généralités à partir de cette enquête mais de mettre en évidence les besoins des patients en fonction la pathologie et de l'identité de chaque individu.

Cependant, « il faut construire un échantillon, c'est-à-dire limiter l'enquête à un petit nombre de personnes [...] qui formera l'échantillon à l'intérieur de la population de l'enquête, telle qu'elle aura été définie antérieurement. »¹⁹

« Le problème essentiel est alors d'assurer la représentativité de l'échantillon, c'est-à-dire les conditions de sa composition qui garantiront la généralisation ultérieure, à l'ensemble de l'Univers de l'enquête, des résultats obtenus sur l'échantillon. Le bon sens invite à répondre : il faut construire un mini-Univers qui soit, par rapport à la grandeur nature, comme une maquette par rapport à une réalisation architecturale. »²⁰

Nous avons donc décidé de rencontrer des patients ayant subi une atteinte vasculaire (hémisphérique ou tronculaire), une atteinte traumatique (traumatisés crâniens) ou présentant une atteinte neurodégénérative (SLA, SEP). Ce sont, en effet, les cas que nous avons recensés comme les plus fréquemment rencontrés par les orthophonistes à la fois au cours de nos stages, de nos lectures et dans les réponses à nos questionnaires envoyés aux professionnels.

Nous avons pris la décision de ne pas inclure dans l'enquête de patients parkinsoniens étant donné que nous n'avons pu en rencontrer au cours de nos stages et qu'une minorité d'orthophonistes a abordé cette pathologie. Nous estimons que ces malades sont rencontrés moins fréquemment que les cas cités ci-dessus.

Nous ne retenons pas le sexe et l'âge des patients comme caractéristiques objectives. En effet, nous n'avons pas mené d'enquête statistique préalable à la définition de notre population. La représentativité au niveau du sexe et de l'âge est donc fixée de manière aléatoire par rapport à « la grandeur nature » de la population.

Nous avons choisi d'interroger des patients à des stades divers de la rééducation ainsi que des patients rentrés à domicile et ne présentant plus de troubles de la déglutition. Recueillir le sentiment des gens à différents stades d'une maladie, nous semble intéressant afin de mettre en évidence l'évolution des besoins en matière d'information. En outre, nous pensons que les « anciens » malades auront un recul supplémentaire pour répondre à nos questions.

¹⁹ R.Muchielli, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale*, ESF Editeur, Paris, 1993

²⁰ R.Mucchielli, *ibid*

Nous avons décidé de ne pas borner notre enquête par rapport aux niveaux cognitif et communicationnel des patients. Nous avons alors pris la décision d'interroger directement les patients en mesure de répondre à nos questions et les familles de ceux qui ne seront pas en mesure de le faire.

Nous interrogerons des patients du centre de réadaptation de Lay-Saint-Christophe et du centre hospitalier de Bar-Le-Duc afin de recueillir des informations auprès de patients n'ayant pas tous été pris en charge dans la même structure.

Nous présentons en annexe 5 un tableau résumant l'histoire de la maladie de chaque patient.

d. Moyens utilisés pour réaliser l'enquête

▪ Auprès des professionnels

Nous avons choisi de proposer un questionnaire « auto-administré »²¹ aux orthophonistes, accompagné d'une lettre d'introduction (voir en annexe 6). En effet, ce type de questionnaire permettra d'obtenir le regard des professionnels eux-mêmes, sans les interférences que générerait un entretien. De plus, les professionnels répondent parfaitement aux critères nécessaires pour le compléter, cités par Mucchielli.²²

En effet : - « Ce procédé exige que le répondant soit capable de s'exprimer. Le niveau d'attention, de connaissance et de compréhension requis est même de beaucoup supérieur à ce qu'on appelle généralement « savoir lire et écrire ».

- Ce procédé exige que le répondant sache répondre. Les thèmes peu familiers se compliquent de la difficulté à se repérer dans le questionnaire.

- Enfin, il exige que les répondants veuillent répondre. »

C'est en raison de cette dernière condition que nous prendrons la précaution de contacter par téléphone chaque professionnel à qui nous projetons d'envoyer le questionnaire afin d'obtenir leur accord préalable pour y répondre.

²¹ R.Mucchielli, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale*, ESF Editeur, Paris, 1993

²² R.Mucchielli, *ibid*

▪ Auprès des patients

Ayant pris connaissance des conditions requises pour répondre à un questionnaire seul, par écrit, nous avons décidé d'éliminer ce type de support pour l'enquête auprès des patients.

En effet, il nous a semblé préférable de rencontrer le patient dans une situation de « face à face » afin de lui soumettre nous-mêmes, oralement, les questions composant l'enquête afin de faciliter le dialogue et le recueil d'informations. Nous projetons donc de créer un questionnaire spécifique comme support à notre entretien.

Ainsi, nous recueillerons par écrit les réponses des patients, ou de leurs familles, au questionnaire. Elles seront retranscrites mot pour mot.

En outre, par souci de fiabilité, nous jugeons important d'enregistrer, au moyen d'un dictaphone, chaque entretien afin de pouvoir réécouter l'interview ultérieurement et ainsi transcrire les propos que nous n'aurons pas eu le temps de noter lors de la rencontre.

Cependant, nous sommes conscients que cette situation de « l'enquêteur face à face avec le répondant »²³ peut générer des biais.

Selon Mucchielli²⁴, il y en a trois principaux :

- « augmentation de la méfiance à priori »
- « réactions à la personne même de l'enquêteur »
- « risques de suggestion et d'induction des réponses », le plus grave

selon l'auteur.

Nous nous attacherons donc à être les plus prudents possible lors de la passation de l'entretien en tenant compte de ces différents facteurs.

Nous essaierons tout d'abord de mettre en confiance le patient en nous présentant en tant qu'étudiante en orthophonie, en exposant les objectifs de notre travail et surtout en expliquant clairement que ce qui nous intéresse n'est pas de juger ses connaissances mais de recueillir son ressenti et sa vision des choses par rapport à ses troubles.

Pour éviter « les réactions à la personne même de l'enquêteur », nous nous donnons pour devoir d'être au maximum à l'écoute du patient. En effet, si ce

²³ R.Mucchielli, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale*, ESF Editeur, Paris, 1993

²⁴ R.Mucchielli, *ibid*

dernier se perd dans ses réponses et nous confie des choses qui n'ont plus de rapport avec notre sujet, nous essaierons de recadrer l'entretien tout en gardant une oreille attentive si le patient ressent le besoin de se confier. Nous ne nous laissons pas le droit de couper la parole à un patient sous prétexte que cela ne rentre plus réellement dans le cadre de l'enquête. De plus, nous montrerons au patient notre totale neutralité par rapport à sa prise en charge. Nous sommes conscients que nous n'avons pas à prendre parti, ni pour le patient ni pour le personnel soignant. Nous devons nous contenter de recevoir des informations et en aucun cas juger la situation qui nous sera exposée.

Nous tenterons également de réduire au maximum « les risques de suggestion et d'induction des réponses ». Pour lutter contre ce phénomène, nous pensons que la démarche la plus importante réside dans l'élaboration des questions écrites qui serviront de support à notre entretien. Elles doivent être pensées pour ne pas induire de réponses non spontanées chez le patient. Nous devons ensuite les suivre à la lettre au cours de notre entretien de « face à face ».

3. Les questionnaires

a. Les différents types de questions

▪ Les questions fermées

Les questions fermées sont un « modèle simple de question, généralement posée sous forme interrogative et qui a pour caractéristique de fixer à l'avance des réponses du type « approbation-désapprobation », ou « évaluation sur une gamme de jugements prévus ». »²⁵

Elles présentent plusieurs avantages :

- « Elles permettent de classer rapidement une réponse dans une des catégories d'analyse prévues. Facilitation du dépouillement ultérieur du questionnaire.
- « Elles permettent une réponse facile, ne demandant pas plus que l'effort de cocher une case, et demeurant assez anonyme. »

²⁵ R.Mucchielli, *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale*, ESF Editeur, Paris, 1993

- « Elles peuvent servir de « filtres », c'est-à-dire de discrimination entre les personnes qui devront ou non répondre à une série de questions ultérieures, et donc de dispenser certains clients de répondre à des questions qui ne peuvent les concerner. »

- « Elles servent aussi de questions introductives, même si elles n'ont aucune importance pour les objectifs, et uniquement pour « engager » le client dans le questionnaire par des questions faciles. »

Leur inconvénient majeur, selon Mucchielli²⁶, « est qu'elles sont inutilisables, inefficaces et contre-indiquées dans les cas où il s'agit d'obtenir autre chose que des caractéristiques objectives ou des données facilement avouables permettant de discriminer les répondants. »

▪ Les questions ouvertes

« A l'inverse de la précédente, la question dite « ouverte » ne prévoit pas les réponses et laisse à l'individu la liberté complète de s'exprimer comme il veut, de formuler à sa guise son opinion en réponse à la question posée. »²⁷

Elles sont intéressantes car « elles permettent, si elles sont bien formulées, d'aborder n'importe quel sujet et d'obtenir vraiment des informations utiles. »²⁸

De plus, « elles sont indispensables pour aborder les problèmes délicats. »

Cependant, très délicates à formuler d'une part, elles sont pénibles à dépouiller, d'autre part, car les réponses obtenues exigent une véritable analyse du contenu.

▪ Les questions « cafétéria »

« Pour éviter les inconvénients du dépouillement des réponses libres, on a pensé à prévoir toutes les catégories de réponses possibles à une question du genre « ouvert ». On aboutit alors à la question « cafétéria » bien mal nommée d'ailleurs, dont le nom suppose que le client y trouvera ce qu'il désire parmi l'« éventail » des réponses proposées. »²⁹

²⁶ R.Mucchielli, ibid

²⁷ R.Mucchielli, ibid

²⁸ R.Mucchielli, ibid

²⁹ R.Mucchielli, opus cité

Mucchielli³⁰ fait remarquer, en outre, qu'il convient de prévoir le « sans réponse » dans les questions cafétéria, de même que dans les questions « fermées ». Il est indispensable de prévoir aussi, selon les cas, le choix « autre réponse éventuelle ». « L'absence de cette mention ramène le dépouillement à celui des questions fermées. Sa présence nécessite une analyse du contenu des réponses libres, mais ouvre aussi une issue à des compléments possibles. »³¹

Elles présentent, elles aussi, leurs avantages :

- « Aide considérable de la mémoire pour le sujet interrogé ;
- Choix important de réponses offert au sujet sans augmenter son effort ;
- Facilitation du dépouillement. »

Cependant, leur inconvénient majeur est qu'elles peuvent suggérer des opinions non spontanées chez le sujet.

Nous avons choisi d'utiliser, autant que possible, des questions fermées pour obtenir un maximum d'informations objectives ainsi que des questions ouvertes lorsque nous aurons besoin de recueillir des renseignements plus détaillés de la part du patient. Cependant, conscients que tous les patients ne répondront pas spontanément à nos questions, nous avons prévu de transformer certaines questions ouvertes en questions fermées ou cafétéria, si cela s'avère nécessaire. Ainsi, le patient disposera de différents choix et n'aura qu'à répondre par oui ou non.

Pour mettre en place les choix multiples de certaines questions, nous utiliserons les éléments que nous avons relevés dans nos lectures ainsi que les renseignements qui nous seront fournis par les orthophonistes dans leurs réponses aux questionnaires.

Disposant maintenant de ces notions au sujet de la mise en forme du questionnaire, nous allons passer à son élaboration.

b. Les objectifs de l'enquête

Nous allons à présent définir les objectifs de l'enquête qui découlent directement des hypothèses générales de celle-ci.

³⁰ R.Mucchielli, *ibid*

³¹ R.Mucchielli, *ibid*

- Définition des objectifs pour le questionnaire à proposer aux professionnels.

Nous avons avancé l'hypothèse qu'un questionnaire envoyé aux orthophonistes familiarisés avec la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte nous permettrait de compléter notre enquête auprès des patients.

A travers les questions proposées aux orthophonistes, nous aurons les objectifs suivants :

- obtenir des renseignements sur leur rôle dans ce type de prise en charge, sur les populations qu'ils rencontrent, le pourcentage de leur temps de travail consacré à la prise en charge des troubles de la déglutition, et ce, afin de nous donner une vue d'ensemble sur la pratique orthophonique dans le cadre de la prise en charge de ces troubles.

- recevoir l'avis des professionnels sur le document d'information écrit dans le cadre de la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte et, plus précisément, sur la nécessité ou pas d'utiliser ce type de support et sur les informations les plus pertinentes à y faire apparaître.

- Définition des objectifs pour le questionnaire à proposer aux patients

Dans un premier temps, nous avons posé l'hypothèse que les informations que le patient reçoit oralement au cours de sa prise en charge, au sujet de ses troubles, des mécanismes de la déglutition, de la rééducation, ne sont naturellement pas toutes assimilées, selon l'état de vigilance du patient, son niveau de compréhension. Il pourrait donc être intéressant que ces informations soient éclaircies, ou étayées, au moyen d'un document d'information écrit, dont le patient pourrait disposer en permanence, à tout moment de sa prise en charge.

Le premier objectif découlant de cette hypothèse est de mettre en évidence les connaissances de chaque patient à propos de ces différents points (troubles, mécanismes, rééducation), et ce pour des patients se trouvant à différents moments de leur prise en charge.

Dans un second temps, nous avons supposé que la modification des habitudes alimentaires, voire du mode d'alimentation, engendrait un retentissement psychoaffectif sur le patient qui ne facilitera pas son adhésion à la rééducation ni sa compréhension des consignes et conseils qui lui seront donnés. En outre, les listes d'aliments classés par texture ne pourront jamais être exhaustives. De ce fait, il nous semble que les patients doivent avant tout comprendre l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles afin de faire la part des choses entre ce qui leur est, ou non, permis d'ingérer, et ce, afin que le retentissement psychoaffectif de ces modifications soit géré au préalable.

Notre deuxième objectif consiste à apprécier la compréhension des patients au sujet de l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles. De plus, il cherche à mettre en évidence le ressenti des patients par rapport à leur nouvelle forme d'alimentation. Ainsi, nous pourrions établir le parallèle entre le niveau de connaissance de chaque patient et le retentissement psychoaffectif engendré par la modification de l'alimentation.

Dans un troisième temps, nous avons émis l'hypothèse que les patients sont demandeurs d'informations sur des points précis en ce qui concerne leurs troubles de la déglutition, malgré la difficulté, pour eux, à se les approprier. **Notre troisième objectif sera alors de recenser les informations au sujet desquelles les patients sont les plus demandeurs.**

Enfin, le retour à domicile représente une étape importante dans l'impact qu'auront les troubles sur la vie quotidienne du patient et dans leur gestion. Interroger les patients à ce sujet nous permettrait de mieux cerner leurs attentes et leurs sentiments par rapport à ce moment.

Nous aurons donc pour dernier objectif de mettre en évidence les besoins et sentiments des patients face à leur éventuel retour à domicile.

Ces objectifs étant définis, nous pouvons commencer la rédaction des questionnaires.

c. Rédaction des questionnaires

▪ Questionnaire aux professionnels (voir en annexe 7)

- **Question 1** : Quel type de population êtes-vous le plus amené à prendre en charge ?

- **Question 2** : Quel pourcentage de votre temps de travail représente la prise en charge des troubles dysphagiques d'origine neurologique ?

Les deux premières questions, ouvertes, sont des questions destinées à nous renseigner globalement sur le champ d'action de chaque professionnel au niveau :

- des populations qu'ils sont le plus souvent amenés à prendre en charge.

- du pourcentage de leur temps de travail consacré à la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique.

Elles constituent une entrée en matière qui nous a servi, en l'occurrence, à déterminer de façon plus fiable la population de patients que nous allions interroger.

- **Question 3** : Comment pouvez-vous définir, globalement, votre rôle dans la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte ?

- **Question 4** : A quel moment intervenez-vous ?

- **Question 5** : Quels sont les moyens de rééducation qui vous semblent les plus pertinents et que vous transmettez systématiquement aux patients ?

Ces trois questions ont pour but de nous familiariser avec la prise en charge des troubles de la déglutition de chaque professionnel. Pour cerner plus en détail la pratique orthophonique dans ce domaine, nous leur demandons alors :

- dans un premier temps, de définir globalement leur rôle dans ce type de prise en charge

- puis le moment où ils interviennent

- et enfin les moyens qu'ils utilisent le plus fréquemment au cours de leur intervention.

Il nous est effectivement apparu indispensable de nous renseigner plus en détail sur ce type de prise en charge pour mener à bien notre travail. En effet, nos lectures nous ont apporté les renseignements théoriques nécessaires mais nos

observations en stage ainsi que les propos recueillis directement auprès des professionnels nous donneront des renseignements sur la pratique.

- **Question 6 :** Rencontrez-vous des difficultés pour faire passer l'information :

- Aux patients ?
- Aux familles ?

Si oui, lesquelles ?

- **Question 7 :** Comment procédez-vous pour faire comprendre votre message à un patient présentant un trouble cognitif ou autre ?

A travers les questions six et sept, nous cherchons à connaître les difficultés éventuelles, et leurs causes, que les professionnels sont susceptibles de rencontrer dans ce type de prise en charge. Nous pensons ainsi pouvoir nous faire une idée plus précise de la population la plus délicate à informer. En outre, notre but est d'élaborer la trame d'un outil d'information qui soit utilisable par le plus grand nombre. Il faut donc que nous évitions de créer un document qui ne serait valide que pour une certaine catégorie de patients.

- **Question 8 :** Y a-t-il des différences dans l'information en fonction de l'origine des troubles dysphagiques (atteinte cérébrale ou maladie dégénérative) ?

Si oui, lesquelles ?

Les objectifs de la prise en charge diffèrent dans le cadre d'une maladie neurodégénérative ou d'une atteinte neurologique. Nous voulons donc apprendre, par cette huitième question, si l'information s'en trouve elle aussi transformée.

- **Question 9 :** Quels contacts avez-vous avec les familles des patients et à quelles occasions ?

- **Question 10 :** Quels sont les sujets que vous abordez le plus souvent avec les familles ?

- Explication des troubles
- L'adaptation des textures
- L'adaptation des postures
- Les manœuvres de protection laryngée et de vidange
- Autres...

Dans certains cas, les patients ne sont pas en mesure d'être eux-mêmes informés. Il importe alors d'informer leurs familles. C'est pourquoi les questions neuf et dix concernent l'information que les professionnels délivrent aux familles des patients.

- **Question 11** : Utilisez-vous des supports pour étayer vos informations :

- Avec le patient ?
- Avec la famille ?

Si oui, lesquels, quand et pourquoi ?

Nous voulons, à travers cette onzième question, apprendre si les professionnels utilisent déjà des supports pour divulguer leurs informations aux patients et, si c'est le cas, leur nature et la façon dont ils les utilisent.

- **Question 12** : Aimeriez-vous disposer d'un outil d'information écrit s'adressant au patient et/ou à la famille ?

Puis nous leur demandons directement leur avis, par la douzième question, sur l'utilité de créer un document d'information écrit sur les troubles de la déglutition d'origine neurologique s'adressant aux adultes.

- **Question 13** : Si oui, quelles informations vous semblent indispensables à mentionner ?

- **Question 14** : Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?

- Une plaquette
- Un livret
- Autres...

Ces deux questions sont destinées à nous renseigner sur les attentes des différents professionnels par rapport au contenu et à la forme du document.

- **Question 15** : Avez-vous des suggestions ou d'autres remarques ?

Nous réservons une dernière question qui permettra aux orthophonistes de s'exprimer librement et de nous faire part d'éventuelles remarques ou suggestions par rapport à un tel document.

- Questionnaire aux patients (voir en annexe 8)

Notre premier objectif vise à mettre en évidence les connaissances que possède chaque patient sur ses troubles de la déglutition, sur les mécanismes mis en jeu et sur sa prise en charge. Il délimite notre première série de questions.

- **Question 1 :** Pourriez-vous décrire vos troubles de la déglutition :
 - Ressentez-vous plutôt une sensation de blocage, si oui, à quel niveau ?
 - Ou plutôt une sensation d'aliments qui restent collés, si oui, à quel niveau ?
 - Avez-vous tendance à avaler de travers ou à tousser en mangeant ?
 - Arrive-t-il que des aliments repassent par votre nez ?
 - Avez-vous tendance à baver ?
 - Avez-vous des difficultés pour mastiquer ?
 - Autre...

Dans un premier temps, nous demandons au patient de définir ses troubles de la déglutition.

Pour cela, nous avons opté pour une question du type « cafétéria », c'est-à-dire une question où les différents symptômes sont proposés aux patients afin qu'ils n'aient pas trop d'efforts à fournir pour répondre dès la première question.

Pour dresser la liste des principaux symptômes, nous nous sommes inspirés de l'interrogatoire proposé par M.Puech et V.Woisard³² dans le cadre du bilan de déglutition.

- **Question 2 :** Pourriez-vous expliquer pourquoi vous rencontrez de telles difficultés ?

Par la deuxième question, nous cherchons à savoir si le patient est capable d'expliquer l'origine de ses troubles. Nous choisissons pour cela la question ouverte afin de favoriser son expression libre. Il nous paraît intéressant de voir si les patients inscrivent leurs troubles de la déglutition dans l'atteinte globale qui les affecte.

³² M.Puech et V.Woisard, *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003

- **Question 3 :** Pourriez-vous expliquer comment fonctionne le mécanisme de la déglutition ?

Nous désirons apprendre, par la troisième question, si le patient a compris le mécanisme de la déglutition et s'il se représente clairement les différentes structures mises en jeu. Nous avons, là aussi, opté pour la question ouverte dans le but de recueillir le plus fidèlement possible ses connaissances à ce sujet. En effet, la question « cafétéria » aurait pu, dans ce cas, introduire des idées non spontanées dans les réponses des patients et donc fausser nos résultats.

Nous pourrions compléter cette question, si elle n'évoque rien au patient, par une deuxième question : Par où passent les aliments pour aller de votre bouche à votre estomac ?

- **Question 4 :** Qu'évoquent pour vous les termes : trouble de la déglutition, fausse-route, adaptation de textures, alimentation mixée, eau gélifiée, sonde naso-gastrique, gastrostomie, adaptation de postures ?

La quatrième question doit nous renseigner sur les représentations que se font les patients des termes les plus souvent employés avec eux au sujet de la prise en charge des troubles de la déglutition. C'est une question ouverte qui porte sur plusieurs termes. Ils seront sélectionnés en fonction des patients et de leurs troubles. Par exemple, nous ne demanderons pas ce qu'évoque le terme « eau gélifiée » à un patient n'ayant jamais fait de fausses-routes aux liquides.

- **Question 5 :** Qui intervient/est intervenu dans la prise en charge de vos troubles dysphagiques ?

- le médecin
- les infirmières
- les aides-soignantes
- les orthophonistes
- la diététicienne

La cinquième question doit mettre en évidence la connaissance du patient sur le rôle de chaque intervenant. Le patient fait-il une distinction entre les différents professionnels, est-il conscient de ce que chacun est en mesure de lui apporter ? Nous gardons cependant la liberté de la transformer en question fermée en proposant la liste des différents thérapeutes au patient s'il ne parvient pas à nous répondre spontanément.

- **Question 6 :** Quels moyens a-t-on mis en place avec vous lors de la rééducation ?

- Adaptation des textures alimentaires et des liquides/de ce que vous mangez
- Adaptation des postures/de la façon de vous tenir pour manger
- Modification de la respiration
- Modification de votre environnement au moment des repas/de l'endroit où vous mangez

Nous demanderons au patient, au moyen d'une sixième question, ouverte, de nous citer les différents moyens mis en place en rééducation avec lui.

Nous nous réservons également la possibilité de transformer cette question en question fermée, si cela s'avère nécessaire, en proposant au patient des choix multiples. La liste de ces derniers a été dressée suite à l'analyse des réponses des orthophonistes à la question 5 : Quels sont les moyens de rééducation qui vous semblent les plus pertinents et que vous transmettez systématiquement aux patients ?

- **Question 7 :** A quoi servent ces moyens ?

La septième question est une question ouverte qui complète la précédente. Elle a pour but de nous faire apprécier la compréhension des patients au sujet de l'utilité des moyens mis en place en rééducation par rapport à leurs troubles.

Notre second objectif vise à apprécier la compréhension des patients au sujet des adaptations de textures par rapport à leurs troubles.

De plus, il cherche à mettre en évidence le ressenti des patients par rapport à leur nouvelle forme d'alimentation.

Ainsi, nous pourrons établir le parallèle entre le niveau de connaissances de chaque patient, sur ses troubles et le retentissement psychoaffectif engendré par la modification de l'alimentation.

- **Question 8 :** La texture des aliments a-t-elle évoluée depuis le début de votre prise en charge ?

Au moyen de la huitième question, fermée, nous cherchons à savoir si le patient a établi une distinction entre les différentes textures alimentaires qui lui ont été proposées.

- Question 9 : Savez-vous pourquoi ?

La neuvième question, ouverte, découle directement de la précédente puisque, pour essayer de cerner la compréhension du patient au sujet de l'adaptation des textures par rapport à ses troubles, nous lui demandons d'expliquer la raison de leur évolution. Ainsi, nous saurons s'il différencie les différentes textures et s'il comprend pourquoi une texture particulière est indiquée pour un type de trouble.

- Question 10 : Que ressentez-vous en mangeant à l'heure actuelle ?

- Du plaisir ?
- De la peur ?
- Un sentiment de privation ?
- Autre ?

Puis la dixième question, ouverte, vise à dégager le ressenti du patient par rapport aux repas. Nous nous accordons cependant la possibilité de fournir des exemples (du plaisir, de la peur, un sentiment de privation) au patient si ce dernier ne parvient pas à répondre spontanément. Les exemples fournis ici ont été déterminés à partir des témoignages que nous avons pu recueillir auprès des patients au cours de nos différents stages.

- Question 11 : L'alimentation est-elle importante pour vous ?

La onzième question a pour but de nous renseigner sur l'importance que le patient accorde à l'alimentation.

- Question 12 : Même chose pour les boissons ?

La douzième question reprend le thème des deux précédentes mais au sujet des liquides. Elle est ouverte puisqu'elle est en continuité avec les questions portant sur les aliments : « Même chose pour les boissons ? », sous-entendu « Quels sentiments éprouvez-vous par rapport aux restrictions qui vous sont imposées au niveau des liquides ? »

- Question 13 : (Avez-vous de la visite ? en fonction de la réponse :) Votre famille, ou vos amis, vous apportent-ils lors des visites, certaines friandises ?

La treizième question est double. En effet, nous nous assurerons, dans un premier temps, afin de ménager le patient, qu'il reçoit effectivement de la visite

avant de poser une question à ce sujet. La deuxième partie de la question est fermée. Nous voulons savoir si l'entourage rendant visite au patient lui apporte parfois certaines collations. C'est un préalable à la question suivante.

- **Question 14 :** Parvenez-vous alors à suivre strictement les restrictions imposées par les adaptations de textures ?

En effet, la question quatorze consiste à mettre en évidence le discernement du patient entre ce qui lui est permis, ou pas, au niveau de l'alimentation. Nous verrons ainsi si le patient pense avoir une compréhension suffisante de l'adaptation des textures par rapport à ses troubles.

- **Question 15 :** (Sortez-vous le week-end ? et en fonction de la réponse :) Que mangez-vous quand vous rentrez à domicile ?

La quinzième question est double, elle aussi. Nous nous assurerons, cette fois, que le patient rentre à domicile le week-end avant d'aborder ce thème avec lui. Nous lui demanderons alors comment il s'alimente à cette occasion.

- **Question 16 :** Et pour les liquides ?

La question seize s'inscrit dans la continuité de la précédente. Elle concerne cette fois les liquides.

- **Question 17 :** Lors de vos sorties le week-end, mangez-vous seul ou en famille ?

Par la question dix-sept, nous cherchons à savoir si le patient considère le repas comme un moment convivial ou s'il préfère s'isoler pour manger.

- **Question 18 :** Nous poserons ensuite la question Pourquoi ? au patient s'il nous avoue sa préférence pour manger seul afin de dégager l'éventuel retentissement psychoaffectif entraîné par la modification de son alimentation.

- **Question 19 :** Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis, par exemple ? Avec la question dix-neuf, nous étendons notre recherche aux conséquences que les troubles de la déglutition entraînent sur la vie sociale de l'individu.

- Question 20 : Si non, pourquoi ?

Bien entendu, nous sommes conscients que les troubles de la déglutition ne sont pas la seule incapacité à l'origine du handicap du patient mais qu'ils s'inscrivent dans un tableau pathologique global. C'est pourquoi, si la réponse à la dix-neuvième question se révèle négative, nous demanderons au patient, lors de la question suivante de se justifier afin de découvrir si la cause de l'isolement est bien le ressenti par rapport à ses troubles de la déglutition ou si elle est tout autre.

Notre troisième objectif consiste à recenser les informations que les patients ont déjà reçues et assimilées, celles dont ils ont encore besoin et qu'ils ont pu éventuellement oubliées. Nous abordons alors la troisième série de questions.

- Question 21 : Avez-vous reçu des informations sur :

- Le mécanisme de la déglutition ?
- Le mécanisme pathologique de la déglutition ?
- L'origine de ces troubles ?

C'est une question fermée à plusieurs composantes. Elle a pour but de nous apprendre si les patients ont reçu, ou du moins se souviennent avoir reçu, des informations sur l'origine de leur trouble, les mécanismes normal et pathologique de la déglutition. Nous évoquons les informations sur ces points précis car nous aurons demandé aux patients, dans la première partie de l'entretien, de nous les expliquer.

- Question 22 : Quels professionnels vous ont expliqué cela ?

- Les médecins ?
- Les infirmières ?
- Les aides-soignantes ?
- L'orthophoniste ?
- La diététicienne ?

La question 22 est du même type que la précédente. Nous cherchons à savoir si les patients se souviennent des différents professionnels qui les ont informés au sujet de leurs troubles de la déglutition. Nous pensons que ce type d'information peut être utile aux patients. S'ils se posent certaines questions à

leur retour à domicile, il est essentiel qu'ils sachent à qui s'adresser en cas de besoin.

- **Question 23** : Avez-vous besoin d'être informé à nouveau ?

La question concerne le ressenti du patient par rapport à l'information qu'il peut/a pu recevoir des professionnels.

- **Question 24** : Y a-t-il des questions que vous vous posez encore ?

Cette question consiste à faire verbaliser le patient sur ses attentes éventuelles en matière d'information.

- **Question 25** : Avez-vous l'impression que des informations vous manquent :

- Au sujet des aliments que vous pouvez manger et des boissons que vous pouvez boire ?
- Au sujet de vos troubles, du fonctionnement de la déglutition ?
- Au sujet de la rééducation et de son contenu ?
- A propos d'autre chose ?

Cette question est du type « cafétéria ». En effet, après avoir fait verbaliser le patient sur ses attentes, nous nous permettons maintenant de lui soumettre des choix sur les informations qui pourraient éventuellement lui manquer et auxquelles il n'aurait pas pensé spontanément.

- **Question 26** : Aimerez-vous disposer d'un outil d'information écrit sur le sujet ?

Puis la question 26, fermée, nous permet d'apprécier l'intérêt que les patients peuvent éprouver quant à la création d'un document d'information écrit sur le sujet dont ils pourraient disposer en permanence.

- **Question 27** : Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?

- Des informations sur les aliments et les boissons que vous pouvez ingérer ?
- Des informations sur vos troubles et sur le fonctionnement de la déglutition ?
- Des schémas ?
- Des informations sur les moyens destinés à vous aider ?
- Des adresses où se procurer certains produits comme des eaux gélifiées ou des produits épaississants ?
- Des recettes pour varier votre alimentation dans la texture qui vous convient ?

➤ D'autres informations ?

La question 27 complète la précédente puisque, si les patients se disent intéressés, nous allons alors chercher à savoir sur quels points ils ressentent le plus le besoin de conserver une trace écrite de l'information. Nous proposons alors une question ouverte mais nous nous réservons le droit de la transformer en question du type « cafétéria » si les patients ne parviennent pas à nous donner une réponse de manière spontanée.

Pour dresser la liste des choix multiples, nous nous sommes basés sur les réponses des orthophonistes à notre questionnaire ainsi que sur les remarques des patients relevées au cours de nos stages, par exemple au sujet des adresses et des recettes.

- **Question 28** : Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?

- Une brochure
- Un livret
- Une plaquette
- Autre

Enfin, cette question est d'ordre pragmatique. Elle porte sur la forme que nous allons donner à l'outil pour qu'il soit facilement utilisable par le patient. C'est une question du type « cafétéria » puisque nous proposons les supports qui nous semblent les plus appropriés à un tel document et que nous laissons une opportunité au patient de proposer une autre idée.

Notre quatrième partie est délimitée par notre quatrième et dernier objectif qui consiste à mettre en évidence les besoins et sentiments des patients par rapport à leur retour à domicile.

- **Question 29** : Quelqu'un sera-t-il là pour vous aider lors de votre retour à domicile ?

La question est fermée. Elle doit nous apprendre si le patient sera seul à son retour à domicile ou s'il recevra l'aide de quelqu'un.

- **Question 30** : Si oui, qui ?

La question est ouverte. Ainsi le patient, s'il ne l'a pas déjà fait, nous précisera qui sera là pour l'aider.

- **Question 31** : Estimez-vous avoir été suffisamment informé pour vous alimenter, seul, en toute sécurité, lorsque vous rentrerez/rentrez à domicile ?

Nous cherchons à savoir si le patient estime avoir été suffisamment informé pour gérer seul son alimentation à son retour à domicile.

- **Question 32** : Si non, pourquoi ?

La question est ouverte, elle complète la précédente. En effet, si le patient nous avoue ne pas se sentir suffisamment informé, nous voulons cerner son ressenti par rapport à son retour à domicile.

- **Question 33** : Un outil d'information pourrait-il vous rassurer ?

La dernière question, fermée, doit nous renseigner sur l'influence d'un document d'information sur le ressenti du patient.

Cette version rédigée est la version définitive du questionnaire servant de support à notre entretien avec les patients. Cependant, avant d'arriver à cette version, nous en avons proposées deux premières, provisoires, aux patients. Ainsi, nous avons pu ajuster au mieux, par rapport aux besoins de l'enquête, le fond et la forme du questionnaire.

d. Versions provisoires des questionnaires aux patients

- Première version (voir en annexe 9)

La première version du questionnaire présentait certains écueils résidant notamment dans la formulation et l'ordre des questions.

- Première partie du questionnaire

Une question supplémentaire était présente à la fin de la première partie du questionnaire :

Au sujet de l'évolution de vos troubles de la déglutition depuis le début de votre prise en charge :

- Les troubles diminuent-ils ?
- Pouvez-vous manger de façon plus variée ?

- Toussez-vous toujours autant ?

Cette question nous a finalement semblé peu pertinente par rapport aux premières réponses obtenues. En effet, tenant initialement à recueillir le ressenti des patients par rapport à l'évolution de leurs troubles, nous nous sommes finalement rendus compte que la formulation de cette question risquait de les influencer dans leurs réponses. Etant donné qu'une question sur l'évolution des textures alimentaires est déjà posée dans la deuxième partie du questionnaire et qu'il est ensuite demandé au patient de justifier cette évolution, nous avons pris la décision de supprimer la question citée ci-dessus dans la version suivante.

- Deuxième partie du questionnaire

Dans la première version du questionnaire, nous restreignions trop le patient dans ses réponses par rapport à son ressenti au sujet de l'alimentation, puisque nous lui proposons trois questions fermées :

Vous faites-vous plaisir en mangeant à l'heure actuelle ? Ou avez-vous plutôt peur au moment de manger ? (Questions posées avant celles sur l'évolution des textures alimentaires)

Ressentez-vous un sentiment de privation à cause de cela ? (Question faisant suite à celles sur l'évolution des textures alimentaires.)

Dans la version suivante, nous proposerons donc une seule question concernant le ressenti par rapport à l'alimentation qui deviendra une question ouverte, voire cafétéria, et qui regroupe les trois questions citées ci-dessus :

Que ressentez-vous en mangeant à l'heure actuelle ?

- Du plaisir ?
- De la peur ?
- Un sentiment de privation ?
- Autre ?

Dans cette première version du questionnaire, nous demandions directement au patient s'il recevait certaines friandises de la part des gens qui viennent lui rendre visite. Nous avons décidé d'être plus prudents dans la version suivante en prenant soin de demander au préalable au patient s'il reçoit de la visite. De la même façon, lorsque nous aborderons le retour à domicile, nous prendrons la précaution de demander au patient s'il sort le week-end.

Nous ajouterons également, dans la prochaine version, deux questions à la fin de cette partie, pour demander au patient ce qu'il mange et boit lors de ses retours à domicile afin de mettre en évidence sa compréhension et son recul par rapport aux adaptations de textures qui lui sont imposées.

- Troisième partie du questionnaire

Dans la question cafétéria Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?, nous n'avions pas mentionné les schémas dans les choix multiples, or cette réponse nous a été fournie par le premier patient que nous avons interrogé. De plus, c'est une réponse qui apparaît régulièrement dans celles des orthophonistes à nos questionnaires. Nous ajouterons donc « des schémas » dans les choix multiples de la question 27.

Dans la question cafétéria Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?, nous proposons dans les choix multiples « un CD-Rom », or nous nous sommes rendus compte, après avoir obtenu nos premières réponses, que l'outil informatique n'était pas retenu par les patients. Nous avons donc décidé de le supprimer de la liste dans la version suivante.

- Quatrième partie du questionnaire

En ce qui concerne la partie du questionnaire sur le retour à domicile, nous avons décidé de modifier l'ordre d'apparition des questions. En effet, nous commençons, dans la première version, par demander au patient s'il se sentait suffisamment informé pour gérer seul son alimentation à son retour à domicile, or nous estimons que la question Une tierce personne sera-t-elle là pour vous aider lors de votre retour à domicile ? constituera une meilleure entrée en matière.

Enfin, dans la première version, on pouvait trouver une question supplémentaire :

Pour trouver quelles informations ? (Question faisant suite à la question : Vous serviriez-vous de cet outil ?)

Nous avons décidé de la supprimer, dans la version suivante, car elle constitue une redite par rapport à la question 27 de la troisième partie du questionnaire : Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?

- Deuxième version (voir en annexe 10)

- Première partie du questionnaire

Avec la formulation de la question 6, nous risquons de générer un biais en induisant la réponse du patient à la question suivante. En effet, nous proposons déjà une réponse au patient dans la question formulée ainsi : Avez-vous des moyens destinés à vous aider ? Alors que nous demandions ensuite au patient : A quoi servent-ils ? La question 6 sera donc transformée dans la version définitive. Elle deviendra : Quels moyens a-t-on mis en place avec vous lors de la rééducation ?

- Deuxième partie du questionnaire

Nous avons, pour cette deuxième version, décidé de supprimer les deux questions :

La texture des aliments a-t-elle évoluée depuis le début de votre prise en charge ?

Savez-vous pourquoi ?

puisque nous ajoutons à la fin de la partie sur l'alimentation deux questions :

Que mangez-vous quand vous rentrez à domicile ?

Et pour les liquides ?

Nous avons, en effet, estimé que ces deux dernières questions pourraient nous renseigner de la même manière que les questions à propos de l'évolution des textures sur la compréhension du patient au sujet des adaptations de l'alimentation. Or, après réflexion, nous avons pris conscience que le critère évolutif n'apparaissait plus dans notre questionnaire. En outre, le fait que le patient nous précise ce qu'il mange quand il rentre le week-end, à domicile, ne nous renseigne pas forcément sur la façon dont il a compris ces adaptations. Effectivement, quand le patient se retrouve chez lui, il est dans un contexte particulier. Il peut effectivement être davantage tenté de faire certains essais alimentaires et ce en faisant moins attention que sur son lieu de prise en charge. Nous concluons donc qu'il peut-être intéressant d'interroger le patient sur ce qu'il mange et boit quand il rentre chez lui mais qu'il est primordial de faire réapparaître les questions sur l'évolution des textures si nous voulons pouvoir

nous faire une idée objective de ce que les patients comprennent des adaptations, et de ce fait, des restrictions qui leurs sont imposées.

- Troisième partie du questionnaire

Dans la troisième partie sur l'information reçue par le patient, nous proposons, dans les deux premières versions du questionnaire, cette question : Des professionnels vous ont-ils expliqué le mécanisme de la déglutition ? Nous nous sommes rendus compte que cette question en regroupait deux en réalité et qu'il convenait de demander au patient s'il avait reçu des informations sur le mécanisme de la déglutition, dans un premier temps, avant de lui demander quels professionnels lui avaient expliqué cela.

Les questions 21 et 22 des deux premières versions :

- Question 21 : Des professionnels sont-ils venus vous expliquer le mécanisme de la déglutition ?

- Les médecins ?
- Les infirmières ?
- Les aides-soignantes ?
- Les orthophonistes ?
- La diététicienne ?

- Question 22 : Vous ont-ils également expliqué l'origine de vos troubles et le mécanisme pathologique de la déglutition ?

seront remplacées par :

- Question 1 : Avez-vous reçu des informations sur :

- Le mécanisme de la déglutition ?
- Le mécanisme pathologique de la déglutition ?
- L'origine de ces troubles ?

- Question 2 : Quels professionnels vous ont expliqué cela ?

- Les médecins ?
- Les infirmières ?
- Les aides-soignantes ?
- L'orthophoniste ?
- La diététicienne ?

- Quatrième partie du questionnaire

Dans les deux premières versions, la question 29 était énoncée ainsi : Une tierce personne sera-t-elle là pour vous aider ? Or, nous avons pensé que le terme « tierce personne » stigmatisait le handicap global du patient et ne s'appliquait pas uniquement aux troubles de la déglutition. Nous avons donc choisi de le remplacer par « quelqu'un », terme beaucoup plus neutre.

Enfin, la dernière question de la deuxième version Vous serviriez-vous de cet outil ? ne nous semble pas très pertinente. On peut supposer, en effet, qu'après avoir interrogé le patient en matière d'information au sujet de ses troubles de la déglutition, il répondra systématiquement oui à cette question afin d'abonder dans notre sens. Nous craignons donc que cette question ne nous apporte pas de réponses suffisamment fiables. C'est pourquoi nous décidons de ne pas la faire apparaître dans la version définitive de notre questionnaire.

TROISIEME PARTIE : PARTIE EXPERIMENTALE

I. Conditions de l'expérimentation

1. Pour l'enquête auprès des professionnels

La première étape de notre enquête a consisté à élaborer le questionnaire destiné aux professionnels (voir annexe 7). Puis, nous avons rédigé une lettre d'introduction présentant notre projet de mémoire dans laquelle nous avons mentionné une date à respecter pour nous retourner les questionnaires (voir annexe 6). Nous avons pris la précaution, avant d'envoyer le questionnaire accompagné de sa lettre d'introduction aux orthophonistes, de contacter chacun d'entre eux afin d'obtenir leur accord pour participer à cette enquête.

Nous avons donc joint par téléphone les sept orthophonistes concernés. Tous ont répondu de façon positive.

Nous avons reçu la majorité des réponses dans le délai indiqué dans la lettre (quatre questionnaires sur sept) puis nous avons patienté environ un mois pour les réponses manquantes.

Ce temps écoulé, nous avons pris la liberté de contacter à nouveau, par téléphone, les professionnels concernés.

Une des orthophonistes avait oublié de nous retourner le questionnaire complété. Nous l'avons reçu quelques jours plus tard.

Les deux autres orthophonistes, nous ayant pourtant donné une seconde fois leur accord, n'ont pas donné suite à notre enquête.

Nous obtenons donc, finalement, cinq questionnaires complétés et ce, uniquement par des femmes orthophonistes. C'est pourquoi, lorsque nous évoquerons par la suite les professionnels ayant répondu, nous emploierons exclusivement le féminin.

2. Pour l'enquête auprès des patients

Tous les entretiens menés auprès des patients ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone puis réécoutés ultérieurement afin que la totalité de leurs paroles soit transcrite.

a. Patients rencontrés sur le lieu de prise en charge

- Nous avons, dans un premier temps, rencontré des patients au centre de réadaptation de Lay-Saint-Christophe.

Nous avons proposé la première version de notre questionnaire à cinq patients.

Les entretiens se sont déroulés, en fonction de leurs possibilités motrices, dans leurs chambres ou dans un des bureaux d'orthophonie du centre.

La durée de chaque entretien fut variable en fonction des sujets, oscillant entre trente minutes et une heure.

Suite à cette série d'entretiens, nous avons apporté certaines modifications à notre questionnaire en fonction des premières réponses obtenues, des réactions des patients et de nos propres observations.

Puis nous avons proposé à deux autres patients du centre, dans les mêmes conditions, la nouvelle version du questionnaire.

Les observations ainsi faites, nous ont permis de constater que certaines modifications s'avéraient encore nécessaires.

Nous aboutîmes finalement à une troisième et dernière version du questionnaire.

Elle fut proposée, au centre, à la mère d'une patiente n'étant plus en mesure de répondre elle-même à nos questions.

- Dans un second temps, nous avons proposé la version définitive de notre questionnaire à cinq patients pris en charge au sein du service de médecine physique et de réadaptation du centre hospitalier de Bar-le-Duc.

Les entretiens se sont déroulés, cette fois, dans la chambre des patients, pour quatre d'entre eux, et dans le bureau de l'orthophoniste du service, pour le dernier.

Les entretiens, comme à Lay-Saint-Christophe, ont duré de trente minutes à une heure.

b. Patients rencontrés à domicile

- Nous avons rencontré une patiente à son domicile. Elle fut prise en charge au centre de réadaptation de Lay-Saint-Christophe suite à un accident vasculaire du tronc cérébral et présente, encore à l'heure actuelle, de légers troubles de la déglutition.

L'entretien dura environ deux heures car il fut parfois difficile de canaliser notre interlocutrice.

- Puis nous nous sommes rendus au domicile d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique où nous avons rencontré sa femme, lui-même n'étant plus en mesure de répondre à nos questions, ou seulement à quelques-unes, au moyen d'une ardoise. Cependant, nous tiendrons compte uniquement des réponses de sa femme car le patient ne fut présent que quelques minutes à l'entretien et se trouve, de surcroît, actuellement dans une phase de déni par rapport à ses troubles.

La rencontre dura environ quarante-cinq minutes.

- En dernier lieu, nous avons rencontré la compagne d'un patient, atteint lui aussi de sclérose latérale amyotrophique et pris en charge au centre Spillmann de Lay-Saint-Christophe.

L'entretien se déroula sur son lieu de travail. Ce qui ne facilita pas notre échange et altéra même son déroulement étant donné que trois collègues de la personne interrogée étaient elles aussi présentes et ont pris part à la conversation. Il aurait été délicat de les empêcher de prendre parfois la parole lors de l'entretien qui dura environ trente minutes.

Il ne fut pas possible de poser la totalité des questions à tous les patients. En effet, nous avons été confrontés à des patients parfois prolixes et impossibles à canaliser. Nous avons obtenu certaines réponses hors de propos qui n'apparaîtront pas dans les résultats finaux.

Il nous a fallu nous adapter à chaque patient et ce en ayant consulté au préalable son dossier médical, afin de ne pas poser de questions ne le concernant pas ou risquant de l'affecter psychologiquement.

II. Regroupement des résultats

1. Résultats obtenus par l'enquête auprès des professionnelles

Nous avons procédé à un regroupement des réponses des orthophonistes pour chaque question, afin d'établir des pourcentages, dans le but de faciliter notre interprétation des résultats et la mise en parallèle de leurs réponses avec celles des patients.

A titre d'exemple, nous présentons ci-dessous le regroupement des réponses obtenues à la question 13 : Si oui, quelles informations vous semblent indispensables à mentionner ?

60% évoquent les textures.

60% évoquent les postures.

40% évoquent l'évolution du bol alimentaire/la physiologie de la déglutition.

40% évoquent le risque de fausses-routes.

40% évoquent les schémas.

20% évoquent l'importance du rôle de la respiration.

20% évoquent le rôle de l'environnement.

Les questions 2 et 4 ne seront, quant à elles, pas retenues dans la partie suivante car les résultats que nous y avons obtenus ne contribuent pas à remplir nos objectifs et ne sont donc pas utiles à l'enquête.

En effet, la question 2 était davantage destinée à constituer une entrée en matière auprès des orthophonistes qu'à nous apporter des résultats exploitables.

Question 2 : Quel pourcentage de votre temps de travail représente la prise en charge des troubles dysphagiques d'origine neurologique ?

Les orthophonistes interrogées ont alors déclaré consacrer de 15 à 90% de leur temps de travail dans la prise en charge de ces troubles dysphagiques.

De la même façon, la question 4 avait pour but de nous familiariser avec la prise en charge des troubles de la déglutition par les orthophonistes.

Question 4 : A quel moment intervenez-vous ?

80% des orthophonistes expriment la notion d'urgence pour intervenir (*le plus tôt possible, dès l'arrivée*) et 80% répondent également : *Après le constat, la demande des médecins.*

D'autre part, certaines questions donnèrent lieu à des réponses variées à partir desquelles nous n'avons pu établir de pourcentages. Cependant, quelques regroupements furent tout de même effectués lorsque les réponses de plusieurs orthophonistes exprimaient la même idée.

C'est le cas des questions 6, 7, 8 et bien entendu 15 puisqu'elle consistait en réalité à laisser un espace libre pour que les orthophonistes puissent y faire des remarques spontanées.

Nous proposons ci-dessous les réponses obtenues à la question 6 : Rencontrez-vous des difficultés pour faire passer l'information :

- Aux patients ?
- Aux familles ?

Si oui, lesquelles ?

Pour faire passer l'information aux patients :

Quand troubles cognitifs, troubles de compréhension associés, quand problèmes respiratoires et ORL associés.

Réflexe trop automatisé.

Rapport à la nourriture.

Intolérance à la frustration, gestion des risques pas toujours mesurés, ignorent les fausses-routes non toussées et ne comprennent pas la frustration.

Réveil neuromusculaire insuffisant, apraxie bucco-faciale.

Difficulté pour détail des aliments autorisés ou non.

Pour faire passer l'information aux familles :

Eloignement.

Déni ou minimisation du risque lié aux fausses-routes, ignorent les fausses-routes non toussées et ne comprennent pas toujours la frustration, gestion des risques pas toujours mesurés.

Rapports entre la famille et le patient et la nourriture.

Pas de difficulté.

2. Résultats obtenus par l'enquête auprès des patients

Les réponses des patients se recoupent et expriment fréquemment les mêmes idées. C'est pourquoi, nous avons procédé à une première analyse des résultats obtenus en élaborant un tableau, regroupant les réponses des patients, pour chaque question.

A titre d'exemple, nous proposons quelques-uns de ces tableaux en annexe 11.

Afin de préserver l'anonymat des patients, de faciliter l'élaboration de nos tableaux et l'interprétation ultérieure des différentes réponses, nous avons attribué un code à chaque personne composant notre population.

Chacune est donc désignée par une lettre qui représente sa pathologie :

A : accident vasculaire cérébral tronculaire

B : accident vasculaire cérébral hémisphérique

C : traumatisme crânien

D : maladie neurodégénérative (SEP ou SLA).

Nous attribuerons également un chiffre, fixé de manière aléatoire, à chaque patient afin qu'ils conservent leur identité et afin de faciliter la vérification de certaines réponses par rapport à leurs dossiers médicaux.

Nous tenons également à préciser que ce sont les femmes de D1 et D4, patients atteints tous deux de sclérose latérale amyotrophique, qui ont répondu à nos questions, eux-mêmes n'étant plus en mesure de le faire.

De même, nous avons recueilli le témoignage de la mère de D2, patiente atteinte de sclérose en plaques à un stade avancé et n'ayant plus les capacités motrices pour s'exprimer oralement ni pour communiquer par gestes, d'ailleurs.

III. Interprétation des résultats

Après avoir procédé au regroupement et à une première analyse des résultats sous forme de tableaux (voir exemples en annexe 11), nous allons à présent passer à leur interprétation. Ainsi, nous verrons si nous avons rempli nos objectifs et confirmé nos hypothèses et nous essaierons de dégager les grands axes d'informations qui constitueront la trame d'un document d'information.

1. Résultats obtenus auprès des professionnels

a. Première partie du questionnaire

Question 1 : Quel type de population êtes-vous le plus amené à prendre en charge ?

Notre outil devra s'adresser à des patients présentant des troubles de la déglutition de diverses étiologies : accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, maladies neurodégénératives comme la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique.

Ces étiologies sont, en effet, celles que nous avons relevées le plus fréquemment dans les réponses des orthophonistes.

b. Deuxième partie du questionnaire

Question 3 : Comment pouvez-vous définir, globalement, votre rôle dans la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte ?

100% des orthophonistes interrogées abordent les bilans (clinique et fonctionnel) et la rééducation (adaptations, réalimentation).

100% des orthophonistes interrogées abordent l'information du patient et de son entourage. **Ce qui corrobore l'importance accordée à l'information dans ce type de prise en charge, comme nous avons pu l'observer au cours de nos stages et comme cela est cité dans la littérature.**

20% abordent la notion de réunion d'équipe.

Question 5 : Quels sont les moyens de rééducation qui vous semblent les plus pertinents et que vous transmettez systématiquement aux patients ?

60% des orthophonistes évoquent les adaptations de postures.

60% des orthophonistes évoquent les adaptations de textures.

40% citent le travail analytique, neuromusculaire.

20% parlent des manœuvres de déglutition.

Les réponses à cette question, entre autres, nous ont servi, comme nous l'avons déjà précisé, à élaborer nos listes de choix multiples à proposer dans le questionnaire aux patients.

c. Troisième partie du questionnaire

Question 6 : Rencontrez-vous des difficultés pour faire passer l'information aux patients et à leurs familles ? Si oui, lesquelles ?

- Difficulté pour faire passer l'information aux patients.

Les orthophonistes estiment rencontrer des difficultés pour faire passer l'information aux patients en cas de troubles cognitifs ou de compréhension associés, ainsi qu'en cas de problèmes respiratoires et ORL associés aux troubles de la déglutition.

Le document d'information devra aussi être destiné à informer les familles des patients qui ne sont pas en mesure de recevoir eux-mêmes l'information du fait de troubles cognitifs ou de compréhension associés. D'ailleurs, comme nous l'avons vu dans la partie théorique de ce travail, le soutien moral et l'assistance de la famille peuvent être des adjuvants précieux du traitement.

Elles abordent également le fait que la déglutition est un processus très automatisé, ce qui peut engendrer des difficultés pour faire comprendre les troubles.

Un patient (D3) nous le fait d'ailleurs remarquer : *[...] tout compte fait, on sait pas, on parle de fausses-routes, on parle d'un tas de choses mais on connaît pas ce que...ni ce qui se passe ni comment s'est fait. Je crois que pour beaucoup de choses comme ça on le fait naturellement comme quand on est bébé.*

Les orthophonistes évoquent le rapport à la nourriture, l'intolérance à la frustration, la gestion des risques qui ne sont pas toujours mesurés et l'ignorance des fausses-routes non toussées.

Une orthophoniste précise aussi qu'elle rencontre des difficultés pour le détail des aliments autorisés ou non.

- Difficulté pour faire passer l'information aux familles.

Les orthophonistes affirment éprouver des difficultés en cas de déni ou de minimisation du risque lié aux fausses-routes. En effet, en cas d'ignorance des fausses-routes non toussées, les familles acceptent généralement assez mal la frustration qui résulte des adaptations mises en place.

Ce qui va dans le sens de notre seconde hypothèse : le retentissement psychoaffectif entraîné par les modifications au niveau de l'alimentation peut être géré au préalable si les patients, comme les familles, comprennent au mieux les troubles, tels que les fausses-routes non toussées citées ici.

Dans notre partie théorique, nous avons abordé ce point : Il peut être utile de faire visionner une radiocinématographie de la déglutition aux proches des patients pour qu'ils comprennent les risques d'aspirations silencieuses.

Elles ajoutent que le rapport entre la famille, le patient et la nourriture est très important et peut influencer sur la qualité de transmission de l'information.

Pour cerner ce rapport, nous avons rédigé, dans le questionnaire aux patients, une question sur l'importance que ces derniers accordent à l'alimentation, une dans le but de savoir s'ils mangent ou non en famille et une pour apprendre ce qu'ils mangent à domicile.

Question 7 : Comment procédez-vous pour faire comprendre votre message à un patient présentant un trouble cognitif ou autre ?

Les orthophonistes disent délivrer une information très réduite, des explications verbales très simplifiées, redonner des instructions au cours des repas, procéder à une mobilisation passive du patient, lui proposer des dessins des voies aérodigestives, donner des explications étape par étape, répéter, reformuler, s'assurer de la collaboration de l'entourage, lui expliquer.

Ce qui nous amène à penser que, pour que l'outil soit accessible au plus grand nombre, les informations doivent apparaître dans un langage simple et clair.

En outre, il importe de délivrer uniquement les informations essentielles.

D'ailleurs une patiente (A1) précise au sujet de l'outil : *Pas besoin de trop de détails pour ne pas détruire le moral, faire attention au contenu [...].*

Les orthophonistes affirment proposer aux patients des dessins des voies aérodigestives. C'est pourquoi, nous avons ajouté ce choix dans la liste des informations à faire apparaître dans l'outil, à la question 27.

Question 8 : Y a-t-il des différences dans l'information en fonction de l'origine des troubles dysphagiques (atteinte cérébrale ou maladie dégénérative) ? Si oui, lesquelles ?

Une des orthophonistes interrogées affirme que la physiologie doit être bien intégrée en cas de maladie neurodégénérative.

Une autre déclare que la manœuvre de Heimlich est plus souvent évoquée pour les maladies neurodégénératives.

Une orthophoniste avance enfin que l'information est adaptée en fonction de la pathologie et de ce que chaque personne peut entendre et appliquer.

Il est clair qu'un outil d'information ne remplacera jamais un entretien et une prise en charge duels où il est possible à tout moment d'ajuster son discours en fonction des besoins et des attentes de la personne.

Question 9 : Quels contacts avez-vous avec les familles des patients et à quelles occasions ?

60% des orthophonistes interrogées rencontrent les familles lors de la première permission du patient ou d'une autorisation de sortie ponctuelle.

60% déclarent rencontrer les familles sur le lieu de prise en charge, lors des visites.

40% disent les rencontrer avant le retour à domicile, à la préparation de la sortie.

20% des orthophonistes interrogées déclarent avoir un contact téléphonique avec les familles.

Aux vues de ces résultats, nous pensons que le document d'information devra être utilisable, c'est-à-dire devra étayer les informations orales, à tout moment de la prise en charge, c'est-à-dire du début de la prise en charge jusqu'à la préparation au retour à domicile.

Question 10 : Quels sont les sujets que vous abordez le plus souvent avec les familles ?

100% des orthophonistes interrogées citent l'explication des troubles.

100% citent l'adaptation des textures.

100% citent l'adaptation des postures.

60% citent les manœuvres de protection laryngée et de vidange.

En outre, les orthophonistes ont évoqué les notions suivantes :

Physiologie de la déglutition.

Importance de la respiration lors de la déglutition.

Bénéfices et risques par rapport aux prises per os.

Côté psychologique, frustration.

Aide pour acceptation du trouble et organisation à domicile.

Numéro pour appeler en cas de doute, contact avec la diététicienne.

Manœuvre de Heimlich.

Ces résultats nous serviront à corroborer les informations, citées par les patients, à faire apparaître dans l'outil étant donné que ce dernier devra s'adresser à la fois aux patients et à leur entourage.

d. Quatrième partie du questionnaire

Question 11 : Utilisez-vous des supports pour étayer vos informations avec le patient, avec la famille ? Si oui, lesquels, quand et pourquoi ?

100% des orthophonistes interrogées déclarent utiliser une liste des différentes textures pour appuyer les informations qu'elles délivrent oralement.

60% affirment employer des schémas en tant que supports aux informations qu'elles délivrent oralement.

20% des professionnelles interrogées déclarent utiliser la radiocinématographie de la déglutition comme support à leurs informations orales.

Les orthophonistes affirment utiliser ces différents supports au début de la prise en charge, à la première permission du patient ou à sa sortie.

Elles utilisent donc des supports pour étayer leurs informations orales à tout moment de la prise en charge. Ce qui confirme la conclusion de la question 9.

Une orthophoniste justifie la raison pour laquelle elle utilise un support écrit :

Pour visualiser bouche, œsophage, trachée.

Question 12 : Aimerez-vous disposer d'un outil d'information écrit s'adressant au patient et/ou à la famille ?

80% des orthophonistes interrogées déclarent qu'elles aimeraient disposer d'un outil d'information écrit.

60% des professionnelles affirment déjà disposer d'un outil mais ne sont pas opposées à disposer d'un nouveau, si *plus pertinent*.

Une professionnelle précise que l'outil devra être suffisamment souple pour s'adapter à chacun. Elle veut pouvoir *ajouter, modifier*.

Il pourrait être intéressant alors de laisser un espace libre pour noter des remarques propres à chaque patient. L'outil deviendrait alors personnalisable à chaque patient et à sa pathologie. Cet espace pourrait également permettre d'ajuster les remarques au fur et à mesure de l'évolution des troubles pour que l'outil d'information reste adapté à tout moment de la prise en charge.

Question 13 : Si oui, quelles informations vous semblent indispensables à mentionner ?

60% des orthophonistes interrogées pensent qu'il est indispensable de mentionner les textures dans un tel document.

60% pensent que les postures doivent également y figurer.

40% sont pour les schémas.

40% affirment qu'il serait bon d'y faire apparaître l'évolution du bol alimentaire, la physiologie de la déglutition.

40% disent qu'il importe d'aborder le risque de fausses-routes.

20% pensent qu'on doit aussi y trouver le rôle de la respiration.

20% le pensent pour le rôle de l'environnement.

Ces résultats nous serviront à corroborer ceux obtenus auprès des patients à la question 27 : « Quelles informations aimeriez-vous qu'il (l'outil) contienne ? ». Nous nous sommes effectivement fixé comme objectif de comparer les points de vue des professionnels et des patients, à travers ces deux enquêtes.

Question 14 : Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser : une plaquette, un livret, autres ?

40% des orthophonistes interrogées pensent que le livret est la forme la plus appropriée pour un outil d'information écrit.

40% des orthophonistes pensent que la plaquette est la forme la plus appropriée. (Nous entendons par plaquette une planche unique, pourquoi pas recto-verso).

20% ont évoqué des fiches.

20% ont évoqué un CD-Rom.

Ces résultats seront, cette fois, mis en parallèle avec ceux obtenus auprès des patients à la question 28 : « Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ? ».

Question 15 : Suggestions, autres remarques.

Une orthophoniste déclare : *Il me semblerait judicieux de concevoir un outil (peut-être plus technique) pour les médecins et le personnel hospitalier ou des maisons de retraite.*

Une autre orthophoniste précise : *Un support écrit ne peut pas remplacer la relation, c'est un complément intéressant mais peut-être pas pour tous les patients.*

Les résultats aux questionnaires adressés aux orthophonistes montrent que l'outil devra s'adresser à des patients présentant des troubles de la déglutition de diverses étiologies (AVC, TC, maladies neurodégénératives comme la SEP et la SLA). Il devra aussi être destiné à informer les familles des patients qui ne sont pas en mesure de recevoir eux-mêmes l'information du fait de troubles cognitifs ou de compréhension associés.

Pour que l'outil soit accessible au plus grand nombre, il ne faudra délivrer que les informations essentielles et, de surcroît, dans un langage simple et clair.

L'outil devra être utilisable à tout moment de la prise en charge. C'est pourquoi, il peut être intéressant d'y laisser un espace libre pour noter des remarques propres à chaque patient et ainsi les ajuster au fur et à mesure de l'évolution des troubles.

Il convient cependant de rappeler qu'un outil d'information constitue un support aux informations orales. Il ne remplacera jamais un entretien et une prise en charge duels où il est possible à tout moment d'adapter son discours en fonction des besoins et attentes de la personne.

2. Résultats obtenus auprès des patients

a. Première partie du questionnaire

L'hypothèse relative à ce chapitre porte sur le fait que les informations que le patient reçoit oralement au cours de sa prise en charge ne sont pas toutes assimilées. L'état de vigilance, les éventuelles difficultés de compréhension, la nouveauté du sujet abordé sont des facteurs qui peuvent influencer sur la qualité du message qu'il est en mesure de recevoir.

Il serait donc intéressant que ces informations soient éclaircies ou étayées au moyen d'un document d'information écrit dont le patient pourrait disposer en permanence.

L'objectif était de mettre en évidence les connaissances des patients à propos de leurs troubles et des adaptations, et ce pour des patients à différents moments de leur prise en charge.

Question 1 : Pourriez-vous décrire vos troubles de la déglutition ?

Cette question est une entrée en matière qui nous permet d'obtenir certains renseignements sur les troubles des patients en plus de ceux contenus dans leurs dossiers médicaux. Il est possible de consulter le tableau regroupant les réponses des patients à cette question en annexe 11 et les tableaux retraçant l'histoire de la maladie de chaque patient en annexe 5.

Question 2 : Pourriez-vous expliquer pourquoi vous rencontrez de telles difficultés ? 11 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- 64% des patients interrogés (A1, A2, A3, B4, C1, C2, C3) sont conscients de l'origine de leurs troubles.

- 36% des patients interrogés (A4, B1, B2, B3) ne sont pas en mesure d'expliquer l'origine de leurs troubles.

B2 : J'peux pas dire, je peux pas dire que ça vient de mes parents.

B3 : J'voudrais bien savoir pour éviter ça.

B3 est donc le seul patient à être demandeur d'informations à ce sujet, dans le but de pouvoir éviter cela. Or l'information à ce sujet ne le renseignerait malheureusement pas sur ce point, comme il semble le penser.

Nous estimons alors, aux vues de ces résultats, qu'il n'est pas essentiel de délivrer des informations sur les différentes étiologies des troubles de la déglutition. En effet, il n'est pas nécessaire de surcharger l'outil avec des informations qui diffèrent d'un patient à l'autre.

Question 3 : Pourriez-vous expliquer comment fonctionne le mécanisme de la déglutition ? 15 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- Aucun patient n'est en mesure d'expliquer clairement le mécanisme de la déglutition ni de se représenter les différentes structures mises en jeu.
- 47% des patients (B1, B2, B3, B4, C3, C4, D3) disent ne pas savoir ou fournissent des réponses qui nous prouvent qu'ils ne savent pas.
- 27% (A2, A3, C3, D1) évoquent les adaptations par rapport aux troubles et non le mécanisme.
- 20% des patients interrogés (A1, C2, D4) avouent avoir reçu des informations à ce sujet mais ne pas s'en souvenir.

C2 : Non, par le tuyau, je savais mais je sais plus.

Cependant, il convient de préciser que A1 est une patiente ayant terminé sa prise en charge et qui ne présente plus que de très légers troubles de la déglutition. De ce fait, les adaptations qui lui sont encore imposées sont minimales. D4, quant à lui, est un patient atteint de SLA, porteur d'une gastrostomie. Il ne reçoit plus aucun apport per os. On peut donc avancer qu'il n'était pas utile pour ces patients de retenir ces informations, ce chiffre n'est donc pas significatif.

- 13% seulement ont retenu certains éléments.

C1 : C'est tous les muscles qui travaillent. Le cerveau commande tout ça. L'estomac, le tube, tout marche ensemble. C'est un automatisme.

D2 : Par l'œsophage.

Nous pensons qu'il faudra faire apparaître le mécanisme de la déglutition et les différentes structures mises en jeu dans l'outil. Nous chercherons bien entendu à vérifier cela au fur et à mesure des réponses obtenues au questionnaire.

Question 4 :

- Qu'évoque le terme « trouble de la déglutition » aux patients ? 14 patients sur 16 ont répondu.

- Pour 64% des patients interrogés (A1, A2, B2, B4, C1, C2, C3, C4, D2), le terme de « trouble de la déglutition » évoque le fait d'avaler de travers ou l'étouffement.
- Pour 21% des patients (A3, B3, D3), le terme de « trouble de la déglutition » n'évoque rien.
- Pour 14% des patients (D1, D4), le terme de « trouble de la déglutition » évoque la difficulté à avaler ou mastiquer.

Le terme « trouble de la déglutition » n'évoque pas la même chose chez les patients en fonction de la pathologie dont ils sont atteints.

Les femmes de D1 et D4 (2 patients atteints de SLA) qui ont répondu à nos questions sont effectivement les seules à évoquer la difficulté à avaler et à mastiquer.

Nous pensons alors qu'il n'est pas utile se surcharger le contenu de l'outil d'information avec une définition du trouble de la déglutition étant donné que les symptômes sont variables en fonction des pathologies donc ne concernent pas systématiquement tous les patients.

▪ Qu'évoque le terme de « fausse-route » ? 14 patients sur 16 ont répondu.

- Pour 57% des patients interrogés (A1, A2, B1, B2, C2, C3, D1, D3), la « fausse-route » correspond au fait d'avaler de travers.
- Pour 43% des patients (A3, B3, B4, C1, C4, D3), la « fausse-route » correspond à la pénétration de nourriture dans les poumons.
- 14% des patients évoquent la toux liée à la fausse-route.

D3 : Ça prend pas le bon chemin. Ça m'évoque surtout les désagréments parce que quand je bois trop vite et que je tousse pendant cinq minutes pour évacuer le poumon, c'est fatigant.

D4 : La toux surtout.

Nous pensons alors faire apparaître dans le document d'information une définition de la fausse-route pour mettre en évidence la différence entre la fausse-route proprement dite et l'inhalation.

En effet, 57% des patients parlent d'avaler de travers tandis que 43% parlent de pénétration dans les poumons. Nous supposons que ces derniers ne font pas la différence entre fausse-route et inhalation. **Ce qui peu, à notre avis, susciter un sentiment de peur exacerbé chez certains patients qui pourraient penser qu'à chaque fois qu'ils font une fausse-route et qu'ils toussent, la nourriture passe dans les poumons.**

Un seul patient (B4) évoque ici les risques : *On m'a expliqué que c'était au lieu d'aller dans l'estomac, ça allait dans les poumons et donc qu'il y avait des risques d'infection pulmonaire.*

Nous aborderons dans cette même définition les conséquences de l'inhalation.

En outre, nous évoquerons les fausses-routes silencieuses qui ne sont pas toujours comprises par les patients et leurs familles, selon les orthophonistes interrogées. De ce fait, ces dernières évoquent la gestion des risques qui ne sont pas toujours mesurés par le patient et sa famille.

Il sera intéressant de revenir aussi sur le mécanisme de la toux et son utilité. (2 patients seulement évoquent ce point.)

Un patient (B2) affirme : *Je pense qu'il y a deux directions pour amener le repas qui est broyé. ; d'où la nécessité, à notre avis, d'imager les trajets normal et pathologique des aliments pour que les patients comprennent plus facilement le trajet qu'empruntent les aliments dans le carrefour aérodigestif et donc le mécanisme de la fausse-route.*

▪ Qu'évoquent les termes « adaptation de textures » et « alimentation mixée » aux patients ? 11 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- Pour 64% des patients interrogés (A1, A2, B2, B4, C1, C3, D1), l'adaptation des textures sert à *ce que ça passe plus facilement par rapport à la personne.*

A1 ajoute : Il ne faut pas oublier que ça doit progresser.

- Un patient (B2) évoque l'aspect infantilisant de l'adaptation des textures : *La personne qui a du mal à broyer lui-même ses aliments pour pouvoir les ingérer, il faut changer de texture pour que les aliments soient prêts à l'emploi comme pour les bébés.*

- De même pour l'alimentation mixée, D3 affirme : *J'imagine un grand-père édenté ou un gosse. ;* tandis que B4 précise : *C'est comme pour les bébés.*

Nous pensons, selon notre seconde hypothèse, que le retentissement psychoaffectif engendré par les modifications alimentaires sur le patient, le sentiment de frustration ou de privation par exemple, peut être géré au préalable si le patient comprend au mieux l'utilité de l'adaptation des textures par rapport à ses troubles.

Nous estimons donc qu'il pourra être intéressant de revenir brièvement sur l'utilité d'adapter les textures.

(Nous verrons si les réponses aux autres questions traitant de ce sujet corroborent cet avis.)

Cependant, tous les patients étant en mesure de donner une description, une définition, ou un exemple, voire même leur ressenti par rapport à la texture mixée, **nous n'expliquerons pas en détail les différentes textures existantes. Nous pensons, comme nous l'avons déjà dit précédemment, que les patients doivent avant tout comprendre leurs troubles et les adaptations qui en découlent pour pouvoir faire la part des choses entre ce qui leur est permis, ou non, au niveau de l'alimentation.**

En outre, il n'est pas nécessaire, à notre avis, de surcharger l'information avec de longues définitions de chaque texture.

- Qu'évoque le terme « eau gélifiée » aux patients ? 11 patients sur 16 ont répondu.

- 55% des patients interrogés (A2, B2, B3, C2, C4, D2) donnent une définition de l'eau gélifiée dont une totalement erronée.

(B3) : *Eau avec de la glace dessus.* Cependant, B3 est un patient qui n'a jamais connu cette adaptation, il est donc normal qu'il ne possède pas d'information à ce sujet.

- 36% des patients interrogés (A1, B2, D3, D4) évoquent leur ressenti par rapport à l'eau gélifiée.

- 75% de ces patients (A1, B2, D4) évoquent d'ailleurs un ressenti négatif.

A1 : *Chance de ne pas en avoir.*

B2 : *Je préférerais l'autre eau.*

D4 : *Il n'en a jamais voulue.*

- Un seul patient (B2) explique le but de l'eau gélifiée : *Au début, pour éviter de se tromper de conduit, on avait de l'eau gélifiée. Pas de l'eau normale du robinet mais un gel je crois, légèrement sucré, un peu plus lourde que l'eau normale pour bien aller dans le conduit, pour éviter les fausses-routes.*

- Une patiente (A3) affirme également : *Je me rappelle « pu » mais je sais que je buvais avant.*

Nous reviendrons donc sur la définition de l'eau gélifiée et l'utilité de l'adaptation des liquides car nous nous basons toujours sur l'hypothèse que le retentissement psychoaffectif, dû aux modifications de l'alimentation, et

ici des liquides, sur le patient peut être géré au préalable si ce dernier comprend au mieux les adaptations par rapport à ses troubles.

- Qu'évoque le terme « sonde nasogastrique » ? 13 patients sur 16 ont répondu.

- 38% des patients (A2, B1, B2, B3, C2) disent ne pas connaître. Ce sont effectivement des patients qui n'ont pas eu affaire à cette alternative à l'alimentation orale. Il est donc normal qu'ils ne disposent pas d'informations à ce sujet.

- 23% des patients (A1, C4, D4) confondent avec la gastrostomie. A1 et C4 ont été porteur d'une gastrostomie tandis que D4 n'est plus nourri que par cette voie.

Il nous semble normal que les patients confondent avec ce qu'ils connaissent déjà.

- 15% des patients (C3, D1) évoquent le passage par le nez.

- 15% des patients (A3, C1) évoquent un sentiment négatif par rapport à cela.

A3 : C'est ça (me montre sa SNG), maintenant je sais, je sais bien. C'est pas facile du tout.

C1 : J'en ai eu une. Ça fait mal.

- On ne sait pas si D2 confond ou pas la sonde nasogastrique et la gastrostomie. Elle dit simplement refuser cette alternative pour sa fille, pour le moment.

Nous aborderons donc brièvement, car tous les patients atteints de troubles de la déglutition ne passent pas par cette étape, le fonctionnement de la sonde nasogastrique et son utilité.

En effet, il nous semble que pour que le document d'information puisse s'adresser à un maximum de patients, l'alternative à l'alimentation orale, même si elle ne concerne qu'une partie des personnes dysphagiques, doit être mentionnée et expliquée brièvement.

Il nous semble alors qu'il pourrait être intéressant de créer deux parties dans l'outil d'information, une partie exposant les informations essentielles concernant tous les patients atteints de troubles de la déglutition et une partie contenant certaines informations complémentaires, ne s'adressant qu'à certains patients dysphagiques, comme l'alternative à l'alimentation orale.

- Qu'évoque le terme de « gastrostomie » ? 10 patients sur 16 ont répondu.

- 60% des patients (A2, A3, B3, C1, C2, C4) ne connaissent pas la gastrostomie.

A3 : Ca non. Je lui explique puis elle déclare : Je vais savoir dans pas longtemps.

Cette patiente est, en effet, porteuse d'une SNG et en attente de la pose d'une gastrostomie.

C4 : Non, qu'est-ce que c'est ? Il répond après mes explications : Oui, j'ai eu ça 15 jours.

Ce patient a effectivement été porteur d'une gastrostomie.

Les autres patients n'ont pas été confrontés à cette étape, il est donc normal qu'il ne connaissent pas.

- 40% des patients connaissent et évoquent leur ressenti par rapport à la gastrostomie.

A1 : Les regards extérieurs sont très importants

C3 : Gastrostomie : opération irréversible ou pas ?

D1 : On ne veut pas.

D2 : On refuse.

On remarque que les patients interrogés et atteints de maladies neurodégénératives (D1, D2) se montrent opposants à une telle solution. Il convient de garder à l'esprit que c'est une étape difficile à franchir pour eux puisque la gastrostomie est définitive.

On peut supposer que ces patients pourront malgré tout être rassurés de trouver certains renseignements à ce sujet lorsque la gastrostomie deviendra une étape inévitable.

Nous exposerons donc, de la même façon que pour la sonde nasogastrique, certaines informations sur la gastrostomie.

En outre, il nous semble intéressant d'aborder ce point, délicat, sur lequel les patients n'osent pas toujours se renseigner, redoutant les réponses qu'on pourrait leur fournir.

C'est en effet ce que nous a confié C3 qui se pose toujours la question : *Gastrostomie : opération irréversible ou pas ?* alors qu'il la porte déjà depuis un an.

- Qu'évoque le terme d'« adaptation de postures » ? 9 patients sur 16 ont répondu.

- 44% (A1, A2, C2, D1) évoquent la position de la tête.

A1 : On m'avait conseillé de tourner la tête du côté touché. Je me penche encore légèrement en avant quand je mange.

A2 : me montre le menton un peu abaissé.

C2 : Menton appuyé sur cou.

D1 : Pas la tête en arrière mais en avant sinon rien que la salive, ça le gêne.

- 44% (B2, C2, C3, D4) évoquent la position du corps entier.

B2 : En position assise.

C2 : [...] assis ou debout, pas couché.

C3 : Peut-être la situation de plus ou moins assise.

D4 : Pas complètement à plat, légèrement soulevé.

- 33% (B4, C3, D2) abordent le but de l'adaptation de postures.

B4 : On me l'a fait quand j'ai commencé à boire de l'eau minérale afin de protéger pour que les liquides ne passent pas dans les poumons.

C3 : J'imagine que ce doit être la position qu'on imprime au corps de façon à ce que la déglutition se fasse le mieux possible.

D2 : Ca c'est important, si tête et haut du corps bien posés, de là dépend sa déglutition.

- D2 affirme également qu'il ne comprend pas l'effet que provoque l'action d'abaisser le menton sur la déglutition.

- C3 évoque aussi, spontanément, une information au sujet des adaptations de postures qu'il aimerait voir apparaître dans l'outil d'information : *Sur les positions, la position idéale ça me paraît important, pourquoi il est plus facile, même si l'explication est simple, de déglutir quand on est assis, plutôt qu'allongé.*

Nous pensons donc montrer, au moyen de schémas, l'effet provoqué par la station assise et l'action d'abaisser le menton sur les différentes structures intervenant dans la déglutition. Ce sont à la fois les adaptations les plus souvent citées par les patients et celles qui font clairement l'objet d'interrogations.

Question 5 : Qui intervient/est intervenu dans la prise en charge de vos troubles dysphagiques ?

▪ 13 patients sur 16 ont répondu au sujet des médecins.

- 54% des patients interrogés (A1, A2, A3, B1, C1, C2, D4) déclarent que le médecin est intervenu dans la prise en charge de leurs troubles de la déglutition.

▪ 13 patients sur 16 ont répondu au sujet des infirmières.

- 46% des patients (A2, A3, B2, B4, C1, D4) affirment que les infirmières sont intervenues.

- Cinq sur ces six patients (A2, B2, B4, C1, D4) parviennent à expliquer pourquoi elles sont intervenues.

▪ 7 patients sur 16 ont répondu au sujet des aides-soignantes.

- 57% (A2, A3, B2, C1) déclarent que les aides-soignantes sont intervenues.

- Trois sur quatre de ces patients (A2, B2, C1) justifient l'intervention des aides-soignantes.

- 14 patients sur 16 ont répondu au sujet de l'orthophoniste.

- 93% des personnes interrogées (A1, A2, A3, B2, B3, B4, C1, C2, C3, C4, D1, D3, D4) répondent que l'orthophoniste est intervenue dans la prise en charge de leurs troubles de la déglutition.

- 46% (B2, B3, C1, C3, D1, D3) de ces personnes expliquent le rôle de l'orthophoniste dans la prise en charge.

- 7% (soit un patient, B1) des patients seulement ont répondu que l'orthophoniste n'était pas intervenue auprès d'eux.

- 12 patients sur 16 ont répondu au sujet de la diététicienne.

- 75% des patients (A1, A3, B2, B4, C2, C3, D1, D3, D4) déclarent que la diététicienne est intervenue.

- 67% de ces patients sont conscients (A1, B2, C2, C3, D1, D3) de son rôle dans la prise en charge.

Il ne nous semble donc pas nécessaire de faire apparaître le rôle de chaque professionnel dans notre outil car nous pouvons déduire de ces résultats que les patients font bien la part des choses entre les différents intervenants. Les plus forts pourcentages de réponses positives sont effectivement obtenus pour les interventions de l'orthophoniste et de la diététicienne. Ce qui est naturel dans le cadre de la prise en charge des troubles de la déglutition.

Nous comparerons ces résultats avec ceux obtenus à la question concernant les professionnels, dans la troisième partie du questionnaire, afin de confirmer, ou pas, notre conclusion.

Question 6 : Quels moyens a-t-on mis en place avec vous lors de la rééducation ? 15 personnes sur 16 ont répondu à cette question.

- Adaptation des textures alimentaires et des liquides

- 80% des personnes interrogées (A1, A4, B2, B3, B4, C2, C3, C4, D1, D2, D3, D4) répondent avoir connu des adaptations des textures alimentaires et des liquides.

- 20% (A2, A3, B1) précisent n'avoir pas eu d'adaptation à ce niveau.

Or, en consultant leurs dossiers médicaux, nous nous sommes rendus compte que A2 et B1 ne sont pas conscients des adaptations de textures mises en place. En revanche, A3, porteuse d'une SNG et privée de tout apport per os, ne se

souvent plus des adaptations antérieures. Ce qui est normal puisqu'elle n'en a plus l'utilité.

Il nous semble qu'il n'est pas superflu de faire apparaître ce point dans un outil même si seulement deux patients ont, à priori, besoin qu'on leur rappelle l'utilité d'adapter les textures. De plus, cette conclusion est en accord avec celle de la question 4 au sujet de l'adaptation des textures.

▪ Adaptation des postures

- 67% des patients (A1, A2, B3, B4, C3, C4, D1, D2, D3, D4) répondent avoir dû adapter leurs postures.
- 40% de ces patients (A2, C3, D1, D3) citent le menton abaissé.
- 27% des patients (A4, B1, B2, C2) affirment ne pas avoir dû adapter leurs postures.

Or, en vérifiant ces informations dans leurs dossiers médicaux, nous avons appris que tous ces patients avaient pourtant reçu des conseils pour adapter leur posture.

- 20% (C3, C4) évoquent le fait d'être *plus relevé dans le lit*.
- 20% (B3, D2) avancent : *On cherche soi-même, on adapte*.
- Un de ces patients (B4) ne répond pas spontanément. Il faut lui donner l'exemple du menton abaissé pour qu'il mentionne que c'était noté sur *la feuille verte* (fiche d'alimentation utilisée à Lay-Saint-Christophe) et qu'il réponde : *On me l'a fait quand j'ai commencé à boire de l'eau minérale afin de protéger pour que les liquides ne passent pas dans les poumons*.
- 10% (A1) évoquent la rotation de la tête.

Nous avons mis en évidence le fait que 27% des patients ne se souviennent pas des conseils sur l'adaptation des postures qui leur ont été délivrés. De plus, un patient n'évoque pas spontanément ce point.

Nous pensons donc revenir sur les conseils de sécurité par rapport aux postures au sujet de la déglutition. Ce qui corrobore la conclusion obtenue à la question 4 : « Qu'évoque pour vous le terme « adaptation de postures » ? »

▪ Modification de la respiration

- 60% des patients (A1, A4, B1, B3, B4, C2, C4, D2, D3) répondent ne pas avoir dû modifier leur respiration au moment des repas. Une orthophoniste précise pourtant, dans son compte-rendu, avoir travaillé sur le rythme de la respiration et le souffle d'un de ces patients (B1).

- 40% des patients (A2, A3, B2, C3, D1, D4) répondent avoir dû modifier leur respiration au moment des repas.

- 50% (A2, A3, C3) de ces patients nous expliquent la manœuvre de déglutition supra-glottique dont un patient (A3), de façon erronée : *Bloquer, respirer, souffler.*

On voit bien avec A3 que les patients peuvent facilement confondre les séquences qui doivent s'enchaîner. Or, si la manœuvre supra-glottique n'est pas suivie à la lettre, elle perd son effet de protection des voies aériennes.

Nous pensons alors qu'il sera bon d'expliciter la manœuvre de déglutition supra-glottique, enchaînement de séquences complexe, que le patient a souvent du mal à retenir et automatiser. Il conviendra d'expliquer au préalable l'importance du rôle de la respiration dans la déglutition. Une orthophoniste a d'ailleurs ajouté ce point dans sa réponse (à la question 13 du questionnaire adressé aux professionnels) au sujet des informations indispensables à mentionner dans le document.

Il est effectivement nécessaire que le patient comprenne le rôle de la respiration dans la déglutition pour pouvoir comprendre l'utilité de la manœuvre supra-glottique.

- 12 patients sur 16 ont donné une réponse au sujet de la modification de l'environnement

- 67% des personnes interrogées (A1, A2, A4, B1, B3, B4, C4, D1) affirment ne pas avoir été contraintes de modifier leur environnement au moment des repas.

Or, en consultant les dossiers médicaux, nous nous sommes aperçus que A2 devait juguler sa précipitation au moment de manger et que B1 avait reçu pour consigne de ne pas parler en mangeant et de gérer de petites bouchées.

Pour nous, ce type de consignes concernaient l'environnement du patient.

Nous ne pouvons donc pas affirmer que ces patients ont oublié les conseils à ce sujet. En effet, le terme adaptation de l'environnement n'a pas dû leur évoquer ce à quoi nous nous attendions.

- 33% répondent avoir dû modifier leur environnement au moment des repas et abordent facilement ces modifications.

B2 : Ne pas trop discuter en mangeant, pas trop de télé, manger tranquillement, posément.

C2 : Maintenant je mange au resto avec les autres, avant dans ma chambre.

D3 : Depuis une semaine je descends au resto.

D4 : Oui du calme, il ne fallait pas que je lui parle. Quand je lui parlais, il s'étouffait.

A la question 27 de la troisième partie du questionnaire, un patient (D3) évoque le fait qu'il pourrait être intéressant de lui rappeler de ne pas aller trop vite en mangeant et buvant : *Peut-être avoir quelque chose qui me le rappelle mais j'veis vous dire que sans rien avoir, si j'bois trop vite, j'commence à tousser.*

Nous pouvons déduire de ces résultats que les patients se souviennent assez bien des conseils sur l'environnement au moment des repas qui leur sont fournis.

Cependant, nous pensons qu'il peut être intéressant, malgré tout, de faire apparaître une phrase de conseils comme manger dans le calme, prendre son temps entre chaque bouchée, se concentrer sur l'acte de manger et ne pas regarder la télévision ou parler en même temps, conseils pouvant finalement être profitables à tous.

Question 7 : A quoi servent ces moyens ? 8 patients sur 16 ont répondu à cette question.

Les réponses obtenues à cette question, restant trop vagues, ne sont pas exploitables. Par exemple :

A2 : A me rendre compte de mon état.

B2 : A être plus tranquille.

C1 : Pour que je mange bien.

A travers cette question, nous voulions apprécier le niveau de compréhension des patients au sujet de l'utilité des moyens mis en place en rééducation avec eux. Cependant, nous aurions dû la poser au cours de la question 6, après avoir évoqué chaque moyen, c'est-à-dire pour l'adaptation des textures puis pour l'adaptation des postures, etc...

Ainsi nous aurions pu obtenir des réponses plus précises et, de ce fait, exploitables.

Nous estimons avoir rempli notre premier objectif dans la mesure où nous avons recensé les connaissances de chaque patient, à différents moments de leur prise en charge, au sujet de leurs troubles et des adaptations qui en découlent.

Bien sûr, les renseignements que nous avons recueillis ne sont pas tous totalement fiables, notamment ceux obtenus auprès des patients traumatisés crâniens et atteints de SEP, parfois. C'est pourquoi, nous nous

sommes efforcés, dans la mesure du possible, de vérifier les réponses des patients dans leurs dossiers médicaux.

Grâce à cet objectif, nous avons néanmoins pu vérifier notre première hypothèse.

Nous avons effectivement mis en évidence le fait que les informations reçues oralement par le patient au cours de sa prise en charge ne sont pas toutes assimilées.

D'ailleurs, certains patients sont conscients de ne pas se souvenir de toutes les informations qui leur ont été délivrées.

Nous pouvons donc affirmer qu'il serait bon que les patients disposent d'un outil d'information en permanence qui éclaircirait, étayerait ou, du moins rappellerait, les informations qu'ils ont reçues oralement des professionnels et qu'ils n'ont naturellement pas toutes assimilées.

b. Deuxième partie du questionnaire

Dans cette partie, l'hypothèse repose sur le fait que la modification des habitudes alimentaires, voire du mode d'alimentation, engendre un retentissement psychoaffectif sur le patient. Ce qui ne facilitera pas son adhésion à la rééducation ni la compréhension des consignes qui lui seront données.

Des classifications toutes différentes, voire même des termes différents pour désigner les mêmes textures, sont disponibles dans la littérature. En outre, les listes d'aliments proposées ne pourront naturellement jamais être exhaustives.

De ce fait, nous pensons que les patients doivent comprendre l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles afin de faire la part des choses entre ce qui leur est ou non permis d'ingérer, dans le but que le retentissement psychoaffectif de ces modifications soit géré au préalable.

L'objectif consistait à apprécier la compréhension des patients au sujet de l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles ainsi qu'à mettre en évidence leur ressenti par rapport à leur nouvelle forme d'alimentation.

Nous souhaitons établir le parallèle entre le niveau de connaissances des patients à ce sujet et le retentissement psychoaffectif engendré par la modification de l'alimentation.

Question 8 : La texture des aliments a-t-elle évoluée depuis le début de votre prise en charge ? 8 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- 87,5% des patients (*A1, B2, B3, C1, D1, D2, D4*) ayant eu un régime alimentaire adapté (et ayant répondu à cette question : *A1, B1, B2, B3, C1, D1, D2, D4*) ont établi une distinction entre les différentes textures qui leur ont été proposées.

- 25% des patients (*B2, B3*) témoignent d'une incompréhension du pourquoi de ces adaptations.

B2 : Au début on m'avait mis structure tendre, après j'ai dit je mange normalement.

B3 : Chez moi je ne mange pas de viande mixée comme ça, chez nous je mange des pâtes, des pommes de terre, des petites saucisses grillées, du lard.

- A1 fait référence à l'utilité de l'outil d'information : *Au départ compote puis mixé, il faut suivre leur tableau.*

- Les trois patients atteints de maladies neurodégénératives (*D1, D2, D4*) ayant répondu à cette question abordent tous la notion de suppression progressive de certains aliments.

Cette question représente un préalable à la question suivante.

Question 9 : Savez-vous pourquoi ? 7 patients sur 16 ont répondu.

- A travers cette question portant sur la justification de l'évolution des textures, nous sommes parvenus à mettre en évidence que 71% des patients interrogés (*A1, A2, B2, B3, C1*) témoignaient d'une incompréhension des adaptations par rapport à leurs troubles, chiffre beaucoup plus significatif que les 25% comptabilisés ci-dessus.

- 29% seulement des patients interrogés (*D1, D2*) comprennent réellement pourquoi les textures sont adaptées.

Ce qui confirme le fait qu'il faudra revenir sur l'utilité d'adapter les textures. Nous pensons que si les patients comprennent bien l'utilité d'adapter les textures, ils suivront plus facilement les consignes et mesureront mieux les risques engendrés par l'ingestion de textures non adaptées à leurs troubles.

En outre, nous nous basons sur notre seconde hypothèse : pour que les patients comprennent au mieux les adaptations mises en place dans leur alimentation et, de ce fait, que le retentissement psychoaffectif de ces modifications soit géré au préalable, il importe que les patients soient totalement au clair avec leur utilité.

Ce qui confirme les conclusions aux questions 4 : « Qu'évoquent les termes « adaptation de textures » et « alimentation mixée » ? » et 6.

Question 10 : Que ressentez-vous en mangeant à l'heure actuelle ?

- 14 patients sur 16 ont répondu au sujet du plaisir dans l'alimentation.
- 79% des personnes interrogées (A1, B2, B3, B4, C1, C2, C3, C4, D1, D2, D4) disent prendre plaisir à manger.
- 21% (B1, C4, D3) affirment le contraire.

B1 : anosmie qui lui coupe l'appétit.

C4 : Non, sauf chez moi, je mange du poulet-frites, alors là je prends du plaisir à manger.

D3 : J crois qu j'ai jamais eu plaisir à manger. J'ai toujours mangé par nécessité.

D3 précise n'avoir jamais pris plaisir à manger tandis que B1 et C4 déclarent ne plus prendre plaisir à manger depuis qu'ils présentent des troubles de la déglutition, ce qui prouve que **les troubles de la déglutition et les adaptations qui en découlent peuvent engendrer un certain retentissement psychoaffectif sur les patients.**

- 14 patients sur 16 ont répondu au sujet de la peur éprouvée en mangeant.
- 43% des patients (A1, A2, C1, C3, D1, D4) avouent avoir peur, ou avoir eu peur, au moment de manger.

A1 : Si, quand vous vous étouffez, pas en mangeant car c'est un réflexe.

C1 : Avant oui, maintenant que F. (orthophoniste) m'a tout expliqué j'ai moins peur.

C3 : Au mois d'août ça me faisait peur car je savais que les fausses-routes étaient à la clé et que l'effort que je dépenserais pour avaler quelques bouchées serait une vraie souffrance.

D1 : Oui, de l'appréhension.

- 57% des patients (B1, B2, B3, B4, C2, C3, C4, D3) affirment ne pas avoir peur, ou ne pas avoir eu peur, au moment de manger.

B4 : J'étais pas au courant donc je ne pouvais pas avoir peur.

- 33% de ces patients (A1, C3) expliquent avoir peur des fausses-routes et de l'étouffement.

- 17% de ces patients (C1) disent avoir moins peur depuis qu'ils ont reçu des explications de la part de l'orthophoniste.

On peut déduire de la remarque de B4 que l'information peut parfois susciter des craintes, de même A1 affirme lors de la question 27 : Il y a une part où il ne vaut mieux pas savoir et risque de faire renaître des sentiments de peur., tandis

que C1 affirme le contraire, c'est-à-dire, affirme avoir moins peur depuis qu'il a reçu des explications de la part de l'orthophoniste.

Il faut donc être prudent par rapport à l'information que l'on délivre. En effet, il n'est peut-être pas utile d'explicitier tout ce qu'on fait auprès de tous les patients. En effet, des informations trop riches peuvent parfois susciter des craintes non spontanées chez eux. Ce qui constitue une limite au document d'information qui ne permet pas, comme lors d'un entretien, de jauger la quantité d'informations à délivrer en fonction de ce que chaque patient est en mesure de recevoir.

Ce point est d'ailleurs évoqué par une des orthophonistes : *L'information est adaptée en fonction de la pathologie et de ce que chaque personne peut entendre et appliquer.*

- Les 16 patients ont répondu au sujet de la privation par rapport à la modification de leur alimentation.

- 50% des patients interrogés (A1, A2, A3, A4, B2, C3, D1, D4) avouent ressentir un sentiment de privation.

A1 : Au début, c'est très dur.

B2 : Un petit peu, c'est vrai que je vais reprendre assez facilement mes kilos chez moi.

C3 : Il est encore là bien sûr.

D1 : Certainement car il était très gourmand.

- 44% (B1, B3, B4, C1, C2, C4, D3) disent ne pas ressentir cela.

B4 : Aucun. Je suis même aller voir la nutritionniste pour lui dire que j'avais pris du poids et qui fallait pas que j'en prenne trop.

Question 11 : L'alimentation est-elle importante pour vous ? 14 patients ont répondu à cette question.

- 86% des patients (A1, A2, A3, B1, B2, B3, B4, C1, C3, C4, D2, D4) affirment que l'alimentation est importante pour eux.

A1 : Ben oui. Quand j'vais chez ma fille et que j'vois qu'elle cuisine tellement bien, j'vois tout passer sous le nez, ça m'énerve un petit peu mais j'sais que j'peux pas le faire. Quand j'mets quelque chose dans ma bouche je tousse, je tousse, je tousse.

B1 : Oui, mais je mange pas une cuillerée par jour.

B2 : Oui, mes parents ont toujours aimé manger. C'est une famille de sept, huit enfants de chaque côté, grosse famille. On était une trentaine à table quand on se réunissait.

B3 : Oui, j pense bien !

B4 : Ben oui, ça fait partie du moral. C'est un moment convivial.

C3 : Là, en remangeant normalement, je me réapproprie quelque chose et je vois vraiment que j'ai progressé, progressé vers le plaisir, vers une situation qui va me permettre de partager le repas des autres.

Je me rappelle l'année dernière, je suis retourné chez moi à Noël et Nouvel an mais tous les repas, bon ces fêtes là ne se limitent pas uniquement à de la bouffe mais quand même, elle y tient un grand... C'est important. Ben, j'ai assisté à tous les repas des autres comme si j'étais au pain sec mais sans pain sec, et c'est pas la même chose. Alors que là, je pense que cette année, je vais pouvoir participer un peu au repas même si ce n'est qu'en goûtant un peu telle, telle sauce, ben ce fera une façon de communiquer avec les autres, une convivialité qu'on retrouve, ça c'est formidable, ça va me permettre aussi de retrouver d'une certaine façon les autres.

C4 : Avant oui, maintenant moins.

- 14% des patients (C2, D3) disent au contraire ne pas accorder d'importance à l'alimentation.

C2 : Non, je suis gros. Cependant, il affirme dans la question précédente éprouver du plaisir à remanger comme les autres.

D3 : Plaisir ? J crois qu'j'ai jamais eu plaisir à manger. J'ai toujours mangé par nécessité.

Question 12 : Même chose pour les boissons ? (sous-entendu : Quelles restrictions par rapport aux liquides et ressenti du patient par rapport à cela.) 14 patients sur 16 ont répondu à ce sujet.

- 36% des patients (A1, A2, B1, B3, D2) affirment pouvoir boire de tout, sans restriction, or en vérifiant leurs dossiers médicaux, nous nous sommes rendus compte que 60% d'entre eux (A2, B3, D2) devaient pourtant respecter des conseils de sécurité pour boire et préférer certaines boissons. Ce qui nous laisse penser que ces patients ne souffrent d'aucune frustration par rapport aux adaptations mises en place avec eux au niveau des liquides.

Une question supplémentaire introduisant directement la notion de privation a été posée à 7 patients.

- 71% de ces patients (B4, C2, C3, C4, D3) disent ne pas ressentir de privation par rapport à cela.

C2 : Non, c'est pas une privation, je suis pas tout seul.

C3 : Le sentiment de privation est beaucoup moins important pour les boissons. J'aspire à retrouver des saveurs mais pas celles des liquides.

D3 : Même pour les boissons parce que je suis pas quelqu'un qui boit terriblement. En plus, je ne bois pas d'alcool, j'bois pas de bière, pas de soda.

- On voit bien avec C3 que le sentiment de privation engendré par l'adaptation des liquides n'est pas aussi important que celui engendré par l'adaptation des textures alimentaires.

- 29% des patients (A3, A4) évoquent un sentiment de privation par rapport aux restrictions concernant les liquides.

A3 : Ah oui, ça me manque depuis que je suis ici. J'voudrais boire un verre d'eau. Depuis que j'ai eu ça (me montre sa SNG), jamais, jamais.

- Deux patients (C3, D1) évoquent le fait que certaines boissons stimulent plus que d'autres le réflexe de déglutition.

Questions 13 et 14 : Votre famille, ou vos amis, vous apportent-ils lors des visites, certaines friandises ? Parvenez-vous alors à suivre strictement les restrictions imposées par les adaptations de textures ? 11 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- 64% des patients interrogés (A2, B1, B2, B3, B4, C3, C4) disent recevoir des collations de la part des gens venant leur rendre visite.

- 43% (B4, C3, C4) disent faire attention et prendre en compte les restrictions qui leur sont imposées au niveau de l'alimentation.

B4 : C'est arrivé une fois, elle a ramené un mille-feuille. J'ai fait attention à bien mâcher et à boire un petit avec pour être sûr.

C3 : Oui, au début, ma femme m'apportait certaines collations comme de la cancoillotte ou de la crème de munster, des choses comme ça qui passent facilement.

C4 : De la crème Mont-Blanc, oui.

- 36% des patients interrogés (A1, C1, C2, D3) disent ne pas recevoir de collations de la part des gens leur rendant visite.

A1 : Non, ils savaient donc ils n'apportaient rien.

C1 : Non, c'est interdit. (Une note à l'intention de la famille est effectivement affichée dans la chambre du patient.)

Nous pouvons déduire de ces remarques qu'un des facteurs de réussite de la prise en charge est la collaboration avec l'entourage du patient. Ce qui confirme la conclusion de la question 6 du questionnaire aux professionnels.

- 29% de ces patients (A2, B2) affirment ne pas faire attention à la texture des aliments qui leur sont proposés.

Questions 15 et 16 : Que mangez-vous quand vous rentrez à domicile ? Et pour les liquides ? 7 patients sur 16 ont répondu à ces questions.

- Pour 57% des patients interrogés (A1, B1, B4, C3) et rentrant à domicile, leur conjoint fait attention à respecter les textures autorisées.

B4 : Ma femme me fait du haché ou du mouliné, potages, elle mouline dedans une tranche de jambon ou une saucisse et ça fait le repas du soir. Y'a pas de risques.

- Pour les 43% restant (B2, C1, C4), nous n'avons pas obtenu de renseignements suffisamment fiables pour pouvoir les interpréter.

Nous constatons que l'information délivrée à la famille est efficace dans au moins 50% des cas.

Si les familles comprennent bien les troubles de leurs parents, elles pourront leur apporter un plus grand soutien. Ce sont ces propos de B4 au sujet de l'alimentation mixée, qui nous ont fait prendre conscience de cela :
Oui, c'était pas mauvais, ça ne me déplaisait pas. D'ailleurs ma femme me disait que j'étais devenu fainéant de manger comme ça. Je ne crois pas. En effet, si sa femme avait réellement compris l'utilité de l'alimentation mixée par rapport aux troubles de la déglutition, elle n'aurait sans doute pas fait cette réflexion à son mari.

Questions 17 et 18 : Lors de vos sorties le week-end, mangez-vous seul ou en famille ? Pourquoi ? 8 patients sur 16 ont répondu à ces questions.

- 62,5% des patients interrogés (A1, B1, B4, C4, D1) et, rentrant à domicile, mangent en famille ou, du moins, avec leurs conjoints.

- 25% des patients (D2, D3) mangent seuls.

D2 : Ce sont ses parents qui lui donnent à manger avant de prendre eux-mêmes leur repas.

D3 : Il vit seul mais a une aide ménagère qui lui fait la cuisine et mange parfois avec lui, mais on ne sait pas à quelle fréquence.

- Une patiente (A3) porteuse d'une sonde nasogastrique et en attente d'une gastrostomie, refuse de se mettre à table avec les autres car se dit trop frustrée de voir tout ce qui passe sous son nez.

- Un patient (C3) porteur d'une gastrostomie, rentré à domicile pour les fêtes de Noël confie : *A Noël l'année dernière, j'ai assisté à tous les repas des autres comme si j'étais au pain sec mais sans pain sec, et c'est pas la même chose.*

Nous pouvons en déduire que les patients atteints de troubles de la déglutition considèrent quand même le repas comme un moment convivial

et que le retentissement psychoaffectif se fait davantage sentir chez les patients privés d'alimentation orale.

Question 19 et 20 : Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis, par exemple ? Si non, pourquoi ? 8 patients sur 16 ont répondu à ces questions.

- 62,5% des patients (A1, B2, B3, D1, D4) affirment encore manger à l'extérieur malgré leurs troubles de la déglutition.

A1 : Oui, ils ne font pas ce que je ne peux plus manger. (L'émotion gagne la patiente lorsqu'elle évoque ceci).

B2 : J'espère sortir le 19 pour aller chez mes enfants.

B3 : Oui, chez ma fille des fois.

D1 : Oui, il dit non au départ puis finit par accepter, par exemple, la dernière fois on était invité à un apéritif, il n'a rien voulu prendre, mais il l'aurait fait en famille.

D4 : Au début oui. Je me souviens du dernier restaurant qu'on a fait ensemble, il a failli s'étouffer. On était dans les toilettes, je faisais ce qu'il fallait (manœuvre de Heimlich) mais il n'arrivait pas à expulser le morceau. Le regard des gens, terrible.

D1 est le seul patient à évoquer la différence entre aller manger chez des amis et manger en famille. On peut en déduire que les enjeux ne sont pas les mêmes.

- 37,5% des patients (B1, B4, C4) confient ne plus manger à l'extérieur depuis l'apparition de leurs troubles. Cependant, nous n'avons pas obtenu de justifications plus précises.

B1 : Non, plus maintenant.

B4 : Depuis que je suis ici, non je ne suis pas sorti de chez moi.

Ne sachant pas si nous devons incomber uniquement les troubles de la déglutition, ou plutôt l'atteinte globale, dans le fait que certains patients ne mangent plus à l'extérieur depuis l'apparition de leurs troubles, nous avons décidé de ne pas exploiter ces réponses.

Nous pensons, au terme de cette partie, avoir mis en évidence le niveau de compréhension des patients au sujet de l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles ainsi que leur ressenti par rapport à leur nouvelle forme d'alimentation.

Nous pouvons, à présent, effectivement affirmer que la modification des habitudes alimentaires, et notamment du mode d'alimentation, engendre un retentissement psychoaffectif sur le patient.

Cependant, il convient de préciser que d'autres facteurs individuels peuvent influencer sur le degré de retentissement psychoaffectif. Par exemple, les patients atteints de maladies neurodégénératives se trouvent dans un contexte psychologique particulier par rapport à des patients qui récupèrent après un accident vasculaire cérébral. De même, le degré des troubles, les risques encourus, notamment à cause des fausses-routes, le rapport à la nourriture sont autant de facteurs qui influent psychologiquement sur les patients.

Il nous semble alors que le degré d'investissement des patients dans la rééducation varie selon chaque individu et pas seulement en fonction de leur vécu psychologique.

En revanche, nous avons vérifié le fait que les patients qui comprenaient le mieux l'utilité des adaptations de textures par rapport à leurs troubles étaient les patients les plus en mesure de faire la part des choses entre ce qui leur est ou non permis d'ingérer.

Nous pensons enfin, aux vues de ces résultats, que si les patients estiment être suffisamment informés, bien que les informations qu'ils possèdent peuvent parfois sembler insuffisantes, ils gèrent mieux le retentissement psychoaffectif engendré par les modifications au niveau de l'alimentation.

c. Troisième partie du questionnaire

L'hypothèse relative à cette partie porte sur le fait que les patients sont demandeurs d'informations bien précises au sujet de leurs troubles de la déglutition malgré la difficulté, pour eux, à se les approprier.

Nous avons pour objectif de recenser les informations au sujet desquelles les patients sont les plus demandeurs.

Question 21 : Avez-vous reçu des informations sur le mécanisme de la déglutition, le mécanisme pathologique de la déglutition, l'origine de ces troubles ?

- Les 16 patients ont répondu au sujet du mécanisme de la déglutition.

- 62,5% des patients interrogés (A1, A2, A3, B1, B3, C2, C3, D1, D3, D4) disent avoir reçu des informations sur le mécanisme de la déglutition.

Or, aucun patient n'est en mesure de l'expliquer clairement dans la première partie du questionnaire.

- 37,5% des patients (A4, B2, B4, C1, C4, D2) prétendent ne pas avoir reçu d'informations sur le mécanisme de la déglutition.

B4 : Non, on m'a peut-être expliqué mais quand je suis arrivé ici j'étais un peu dans les vappes.

Un de ces patients (B2) affirme ne pas avoir reçu d'informations à ce sujet, or l'orthophoniste explique, dans son compte-rendu, avoir fortement insisté sur ce point avec lui.

Un patient (C1) nous affirme ne pas avoir reçu d'informations et ajoute : *mais dans ma tête j'comprends*. Or c'est un patient qui nous restitue des informations qui lui ont probablement été délivrées récemment par l'orthophoniste : *Le cerveau commande tout ça. [...] C'est un automatisme.*

Nous remarquons alors que la moitié de ces patients ont oublié avoir reçu des informations sur ce point et que 62,5% des patients se souvenant en avoir reçu ne sont pas en mesure de les restituer, **d'où l'importance, comme nous l'avons déjà précisé en conclusion à la question 3, de faire apparaître le mécanisme de la déglutition dans l'outil d'information.**

- 12 patients sur 16 ont fourni une réponse au sujet du mécanisme pathologique de la déglutition.

- 58% des patients (A1, A3, B2, B4, C2, C4, D2) répondent ne pas avoir reçu d'informations à ce sujet.

A3 : J pense pas, non.

B2: Non, il est vrai que je n'ai pas cherché non plus d'informations là-dessus. Or l'orthophoniste dit avoir fortement insisté sur ce point avec lui.

C2 : Non, ça passait par le mauvais col. Œsophage à gauche, à droite pour respirer, j'ai appris ça en sci-nat.

- 42% des patients interrogés (A2, B1, C3, D1, D4) affirment avoir reçu des informations au sujet du mécanisme pathologique de la déglutition.

C3 : Y'a un orifice qui s'est rétréci manifestement et il faut à ce moment là que je pousse vraiment et que je m'y reprenne à plusieurs fois. Le mouvement de déglutition n'est pas encore spontané, je suis obligé de le décomposer.

D1: Oui, l'orthophoniste nous a expliqué.

Nous avons donc plus de la moitié des patients interrogés qui n'ont pas, ou ne se souviennent pas avoir, reçu d'informations sur le mécanisme pathologique de la déglutition. Il sera donc bien de revenir sur ce point dans l'outil, comme nous l'avons déjà évoqué en conclusion à la question 4 : « Qu'évoque le terme « fausse-route » ? ».

▪ 14 patients sur 16 ont répondu au sujet de l'origine de leurs troubles.

- 57% des patients interrogés (A3, A4, B1, B2, B4, C2, C4, D2) affirment ne pas avoir reçu d'informations sur l'origine de leurs troubles.

A3: J pense pas non.

B2 : Non, je sais que je suis tombé comme ça. J'sais même pas comment, on m'a dit que c'était l'histoire de tabac, peut-être un petit peu d'alcool.

D2 : Je suis formée sur le tas et avec ça on adapte.

- 36% des patients interrogés (A1, C3, D1, D3, D4) disent avoir reçu des informations sur l'origine de leurs troubles et sont capables de l'expliquer.

A1 : L'opération de l'angiome a touché une zone, a attaqué une fonction.

C3 : Mon avis là-dessus, il est double. Peut-être qu'il y avait déjà une situation avant, dans la mesure où à plusieurs reprises, j'ai dû subir de petites interventions pour faire éliminer[...]des papillomes[...]. Et d'ailleurs avant, il fallait que je sois prudent avec certains gâteaux[...].[...] la deuxième explication qu'on m'a donnée ici c'est que l'espace réservé à la déglutition a été rétréci par la pose d'une plaque dans le cou.

D1 et D4 sont deux patients atteints de SLA qui savent à quoi sont dus leurs troubles de la déglutition.

D3 : Elle m'a expliqué, elle m'a montré un bouquin, des schémas, ce qui m'a permis aussi de savoir que c'était la sclérose qui créait le problème.

C2 est le seul patient à exprimer clairement une attente d'informations à ce sujet : Oui, je sais pas d'où ça vient et j'aimerais bien.

Plus de la moitié des patients affirment ne pas avoir reçu d'informations au sujet de l'origine de leurs troubles.

Cependant, un seul patient est demandeur, ici, d'une information sur ce point, nous pensons donc que ce n'est pas une information essentielle à faire apparaître dans l'outil, comme nous l'avons déjà précisé au terme de la question 2.

Question 22 : Quels professionnels vous ont expliqué cela ? 13 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- La totalité des patients interrogés répondent que les aides-soignantes ne sont pas intervenues au niveau de l'information sur les troubles de la déglutition.
- 85% des patients interrogés (A1, A2, A3, B1, C1, C2, C3, D1, D2, D3, D4) déclarent que l'orthophoniste les a informés, dont six patients de manière spontanée, sans attendre l'énumération des différents professionnels.
- 8% seulement affirment le contraire, soit un seul patient (C4).
- 38% des patients (A1, B1, C3, D2, D4) disent que les médecins les ont informés à ce sujet.
- Une patiente (D2) seulement affirme que les infirmières l'ont informée sur le sujet. Elle est également la seule à déclarer avoir été informée par la diététicienne.
- Un patient (B3) a déclaré, après avoir écouté l'énumération des différents professionnels : *On sait jamais à quoi y servent...*

Aux vues de ces réponses, nous constatons que la majorité des patients fait la distinction entre les différents professionnels qui interviennent. Ce qui corrobore les résultats obtenus à la question 5. Il ne sera donc pas nécessaire de faire apparaître ce point dans l'outil.

Question 23 : Avez-vous besoin d'être informé à nouveau ? 13 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- 77% des patients (A2, A3, A4, B1, B3, B4, C1, C2, C4, D1) affirment ne pas avoir besoin d'être informés à nouveau au sujet de leurs troubles de la déglutition.
- 15% des patients (B2, D2) avancent le contraire.

Les quatre questions suivantes visent également à recenser les besoins des patients en matière d'information à ce sujet. Nous attendrons donc d'avoir analysé tous les résultats pour conclure.

Question 24 : Y'a-t-il des questions que vous vous posez encore ? Ces résultats sont obtenus à partir des réponses de 15 patients sur 16.

- 67% des patients (A2, A4, B1, B3, B4, C1, C4, D1, D2, D3) disent ne plus se poser de questions à propos de leurs troubles de la déglutition.

D1 : Non, on a justement revu la diététicienne ce matin pour lui poser des questions. Je ne dis pas que dans trois mois...

Cette remarque de D1 rappelle la notion d'évolution rapide de la maladie neurodégénérative comme la SLA qui rend difficile la création d'un outil d'information adapté aux troubles à tout moment de la prise en charge.

C'est pourquoi il nous paraît judicieux de laisser un espace libre dans le document d'information afin de pouvoir noter et ajuster les remarques propres à chaque patient au fur et à mesure de l'évolution de ses troubles, comme nous l'avons déjà conclu pour la question 12 du questionnaire aux professionnels.

- 33% des patients (A3, B2, C2, C3, D4) avouent encore se poser des questions au sujet de leurs troubles de la déglutition.

A3 : Pourquoi ça prend longtemps ?

B2 : J'verrai quand j'verrai le médecin.

C2 : Pourquoi j'ai pas le droit de boire, surtout quand ?

C3 : Gastrostomie : opération irréversible ou pas ?

J'imagine que l'inquiétude que j'éprouve à cet égard doit être partagée par tous les gens qui sont munis d'une gastrostomie. C'est pas sécurisant. Je pense que si l'occasion est donnée à un gars de se tranquilliser à ce sujet, c'est bien, ça passe par des explications aussi.

D4 : Oh oui beaucoup de choses. (mais a priori plus rien au sujet de l'alimentation).

Les patients sont peu nombreux à évoquer spontanément des interrogations au sujet de leurs troubles de la déglutition, ce qui irait dans le sens des résultats déjà obtenus à la question 23.

Question 25 : Avez-vous l'impression que des informations vous manquent ?

Ces résultats sont obtenus à partir des réponses de 14 patients.

▪ Au sujet des aliments et des boissons interdits/autorisés.

- 86% des patients (A2, A3, A4, B2, B3, B4, C1, C2, C3, C4, D3, D4) affirment ne pas avoir l'impression de manquer d'informations à ce sujet.

- 14% des patients seulement (A1, D2) déclarent que des informations leur manquent au sujet des aliments et des boissons qu'ils peuvent ingérer.

A1 : J'ai pris 5 kg et j'aimerais savoir comment gérer ça. Avant je faisais attention à ne pas mettre de sauce alors que maintenant je suis obligée.

Il pourrait alors être intéressant aussi de donner le conseil aux patients de se peser. En effet, les patients doivent surveiller leurs éventuelles prises ou pertes de poids.

D2 : Je suis toujours à l'affût d'informations.

Nous attendions que nos conclusions à propos de ces informations soient corroborées par les attentes des patients. Or, elles ne sont, à priori, pas en accord avec leurs besoins d'information à ce sujet.

C'est pourquoi, avant de conclure si oui ou non nous ferons apparaître ce point dans l'outil, nous étudierons les résultats obtenus à la question 27 : « Quelles informations aimeriez-vous qu'il (l'outil) contienne ? »

- Au sujet des troubles, du fonctionnement de la déglutition.

- 57% des patients interrogés (A2, A3, A4, B3, B4, C4, D3, D4) pensent qu'aucune information ne leur manque à propos de leurs troubles et du fonctionnement de la déglutition.

- 29% (B2, C2, C3, D2) ont l'impression que des informations leur manquent à ce sujet.

B2 : Certainement, je ne me suis jamais penché dessus comme tout allait bien, je n'en avais pas besoin.

C2 : Oui, je sais pas d'où ça vient, j'aimerais bien.

C3 : Oui, dans la mesure où j'arrive pas encore à me faire une idée de tout ce qui se passe, des mouvements, des ouvertures, des fermetures, tout ce qui se passe dans la gorge quand je mange.

Comme pour le point précédent, nous attendrons les résultats obtenus à la question 27 pour conclure puisque les besoins d'informations exprimés par les patients, au sujet de leurs troubles et du fonctionnement de la déglutition, ne sont pas vraiment en accord avec les premières conclusions que nous avons tirées à ce sujet tout au long du questionnaire.

- Au sujet de la rééducation et de son contenu.

- Aucun patient ne pense manquer d'informations à propos de la rééducation et de son contenu.

Nous estimons que ces résultats, à eux-seuls, ne sont pas en mesure de nous informer sur les besoins en matière d'information au sujet de la rééducation. C'est pourquoi, comme nous l'avons déjà précisé pour les points précédents, nous attendrons les résultats obtenus à la question 27 pour confirmer, ou pas, nos conclusions à ce sujet.

- A propos d'autre chose.

Aucun patient n'évoque un autre thème sur lequel il désirerait encore être informé, A1 précise seulement : *Il faut essayer de donner plus de choses aux patients.*

Question 26 : Aimeriez-vous disposer d'un outil d'information écrit sur le sujet ? Ces résultats sont obtenus à partir des réponses de 15 patients.

- 80% des patients interrogés (A2, A4, B2, B3, B4, C2, C3, C4, D1, D2, D3, D4) affirment qu'ils aimeraient disposer d'un outil d'information à ce sujet.

B3 : Oui, pour s'informer davantage.

B4 : Oui, je le donnerai à ma femme, je le lirai, ça peut servir à mes enfants. Oui, je pense que ça peut-être intéressant, ne serait-ce que pour être sensibilisé sur ces problèmes là parce qu'y a pas beaucoup de gens qui sont au courant.

C2 : Oui, pour l'avoir en mémoire.

C3 : Oui, j'aurais voulu en avoir davantage parce que ça me manquait puisque j'ai toujours pas compris comment ça marche.

- 20% (A1, A3, C1) déclarent ne pas souhaiter disposer d'un document d'information sur les troubles de la déglutition.

A1 : Non, trop impersonnel, la meilleure façon c'est le dialogue, le contact humain.

A3 : Non c'est pas la peine. Puis, après lui avoir reposé la question, elle déclare : J'aimerais bien c'est vrai que faut savoir ce que je vais faire après... Si j'ai le droit, oui j'veux bien.

C1 : Non, quand ça va pas, j'demande à F. (orthophoniste).

- Quant aux orthophonistes, 80% d'entre elles répondent qu'elles aimeraient disposer d'un outil d'information écrit s'adressant au patient et/ou à sa famille.

Parmi elles, deux orthophonistes nous confient déjà disposer d'un document d'information élaboré par leurs soins. Cependant, elles estiment toutes les deux que ces documents peuvent certainement être améliorés.

Une orthophoniste évoque le fait que l'outil devra être *suffisamment souple pour s'adapter à chacun*. Elle précise : *Il faut que je puisse ajouter, modifier...*

La majorité des patients, comme des professionnelles, se dit intéressée par l'outil d'information, ce qui nous conforte dans l'utilité de notre démarche et nous prouve que les patients ont quand même des attentes en matière d'information au sujet de leurs troubles de la déglutition.

Question 27 : Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?

- Les 16 patients ont répondu au sujet des aliments et des boissons interdits/autorisés

- 75% des patients (A1, A2, A4, B2, B3, B4, C1, C3, C4, D1, D2, D3) disent qu'ils aimeraient recevoir des informations sur les aliments et les boissons qu'ils ont le droit d'ingérer.

B2 (réponse spontanée de sa part) : Certains aliments à conseiller ou à déconseiller, par exemple certaines viandes.

B4 : Vaut mieux oui, vaut mieux savoir ce qu'on a droit de manger et ce qu'il faut éviter.

C3 : Oui oui, mais M.C. a déjà montré à ma femme des bouquins [...], pour l'instant donc cette documentation là elle existe déjà et on l'a déjà consultée.

D1 : Oui, c'est bien d'avoir les informations.

D3 : Ah, ça oui.

- 25% des patients (A3, B1, C2, D4) affirment ne pas souhaiter d'informations sur ce point.

A3 : C'est pas la peine. Avant, je buvais de l'eau, je bois pas de coca, de vin, que de l'eau.

C'est pas la peine de m'expliquer pour quelque chose que j'aime pas trop.

B1 : Non, on m'en avait donné qui sont interdites.

C2 : Non, c'est facile, je bois pas d'alcool.

Ici, 75% des patients interrogés déclarent qu'il serait intéressant de disposer d'informations sur les aliments et les boissons qu'ils ont le droit d'ingérer. Les besoins relevés et les attentes des patients en matière d'information se révèlent, ici, finalement en accord.

Ce qui signifie que sur les 12 patients qui ont répondu à la fois aux questions 25 et 27, 9 se contredisent (A2, A4, B2, B3, B4, C1, C3, C4, D3).

Nous reviendrons donc sur l'utilité d'adapter les textures alimentaires et les liquides en cas de troubles de la déglutition. Pour que les patients comprennent facilement, nous pensons expliquer les conséquences entraînées par chaque texture sur le mécanisme de la déglutition et citer des exemples d'aliments représentatifs pour chacune d'elle. Mais en aucun cas, nous ne proposerons de longues définitions de chaque texture ni de listes d'aliments qui ne pourront, de toute façon, jamais être exhaustives.

- Les 16 patients ont répondu au sujet des troubles et du fonctionnement de la déglutition.

- 62,5% des patients (A2, A4, B2, C1, C2, C3, C4, D1, D2, D3) disent oui pour voir apparaître dans un outil l'explication des fonctionnements normal et pathologique de la déglutition.

C3 : Montrer comment peut se produire un étranglement.

D1 : Oui, ça évite de faire des erreurs.

D3 : Le fonctionnement que ça explique parce que tout compte fait on sait pas, on parle de fausses-routes, on parle d'un tas de choses mais on connaît pas, ni ce qui se passe ni comment c'est fait. Je crois que pour beaucoup de choses comme ça on le fait naturellement comme quand on est bébé.

- 37, 5% des patients (A1, A3, B1, B3, B4, D4) répondent non à ce sujet.

A1 : Il y a une part où il ne vaut mieux pas savoir et risque de faire renaître des sentiments de peur.

A3 : Je sais pas, y'a pas grand chose que je dois savoir. Je suis déjà très âgée pour savoir beaucoup de choses.

B4 : Là, ça devient compliqué car chacun est différent l'un de l'autre.

Ici, 62,5% des patients répondent qu'ils aimeraient voir apparaître dans l'outil des renseignements sur les fonctionnements normal et pathologique de la déglutition.

Comme pour le point précédent, on remarque que certains patients (A2, A4, C4, D3) sont contradictoires dans leurs réponses avec celles de la question 25. Rappelons aussi qu'aucun patient n'est en mesure d'expliquer clairement le mécanisme de la déglutition ni de se représenter les différentes structures mises en jeu.

En outre, expliquer le mécanisme de la déglutition est un préalable indispensable à l'information sur l'effet des différentes textures sur le fonctionnement de la déglutition. C'est pourquoi, nous avons pris la décision de faire apparaître ce point dans l'outil ainsi que le mécanisme pathologique comme nous l'avions conclu à la question 4 : « Qu'évoque le terme « fausse-route » ? ».

- 12 patients ont répondu à propos des schémas.

- 75% (A2, A4, B2, C1, C2, C3, C4, D1, D2) disent oui pour y voir apparaître des schémas.

B2 : Oui, on voit mieux. C'est ce qu'on montrait toujours à l'école, les pompiers faisaient ça aussi.

C2 : Oui, pour imager.

D1 : Oui, c'est plus explicatif.

D2 : Oui, avec les noms.

- 17% des patients (B3, D4) disent non à ce sujet.

Ce qui confirme qu'imager les différentes structures intervenant dans la déglutition, les mécanismes normal et pathologique, faciliterait la compréhension des patients comme cela a déjà été évoqué à la question 4 au sujet de la fausse-route.

- 13 patients ont répondu à propos des moyens mis en place en rééducation.

- 70% des patients (A2, A4, B2, B4, C1, C3, D1, D2, D3) sont intéressés par l'information sur les moyens mis en place en rééducation.

B4 : Je crois que si les gens ont des problèmes il faut leur donner les moyens d'y remédier.

C3 : Sur les positions, la position idéale ça me paraît important. Pourquoi il est plus facile, même si l'explication est simple, de déglutir quand on est assis plutôt qu'allongé ?, Oui, la séquence respiration, blocage, [il avale], pour dégager les cordes vocales. L'ortho m'avait bien expliqué ça et ça m'avait aidé beaucoup. Si elle ne me l'avait pas expliqué, j'aurais bien aimé le trouver dans une brochure avec éventuellement, si c'est possible de le faire, un schéma à côté qui aurait encore parlé plus à l'imagination.

D3 : Ca j'le veux bien. Peut-être avoir quelque chose qui me le rappelle mais j'avais vous dire que sans rien savoir, si j'bois trop vite, j'commence à tousser.

- 30% (B1, C2, C4, D4) disent ne pas être intéressés par une information à ce sujet.

Ici, 70% des patients se disent intéressés par des informations sur les moyens mis en place en rééducation avec eux.

Nous montrerons donc, comme convenu dans la première partie, au moyen de schémas, l'effet provoqué par la station assise et l'action d'abaisser le menton, sur les différentes structures intervenant dans la déglutition afin que les patients présentant des fausses-routes comprennent pourquoi ils sont plus en sécurité ainsi pour manger.

Nous expliciterons également la manœuvre de déglutition supra-glottique après avoir rappelé le rôle important que joue la respiration dans la déglutition. C'est en effet une séquence complexe de mouvements que le patient a, nous l'avons vu, souvent du mal à retenir et automatiser. En outre, une orthophoniste classe ce point dans la liste des informations indispensables à mentionner.

Nous continuons à penser qu'il pourra être intéressant de rédiger une phrase de conseils comme manger dans le calme, prendre son temps entre chaque bouchée, se concentrer sur l'acte de manger et ne pas regarder la télévision ou parler dans le même temps. Ces conseils sont finalement utilisables par le plus grand nombre et peuvent être profitables à tous.

Quant aux réponses des professionnels à la question 13 sur les informations qui semblent indispensables à mentionner : 60% des orthophonistes interrogées évoquent les textures, 60% citent les postures, 40% parlent de schémas, 40% évoquent l'évolution du bol alimentaire, la physiologie de la déglutition, 40%

sont pour évoquer le risque de fausses-routes, 20% pour le rôle de la respiration et 20% pour celui de l'environnement.

Ce qui corrobore nos conclusions actuelles sur les points à faire apparaître dans le document d'information.

- 11 patients ont fourni une réponse au sujet des adresses.

- 55% des patients (A2, B2, C3, D1, D2, D3) affirment qu'il pourrait être pertinent d'y faire apparaître des adresses.

B2 : Oui, parce qu'on ne sais pas si on trouve ça en pharmacie ou dans quel genre de commerce, de régime, choses comme ça.

C3 : Certitude d'avoir affaire à des produits sains qui conviennent à mon problème, une occasion de se dégager de la cuisine.

D1 : Ah oui ça c'est bien, ça permet une ouverture.

D2 : Pourquoi pas, les adresses actuellement c'est la pharmacie ou les produits en Belgique en texture adaptée.

D3 : Ah oui, en réalité ça me travaille un peu.

- 45% des patients (A1, B1, C2, C4, D4) affirment qu'il ne serait pas pertinent d'y faire apparaître des adresses.

A1 : Non, car j'aime faire la cuisine.

C2 : Non, j'ai ma place de réservée là-bas (dans un autre centre de réadaptation).

- 12 patients ont fourni une réponse au sujet des recettes.

- 75% de ces patients (A1, A2, B2, B3, C1, C3, C4, D1, D2) estiment qu'il serait intéressant d'y faire apparaître des recettes.

A1 : Ah oui, c'est bien quand on rentre seule chez soi.

B2 : Oui, je pense que c'est nécessaire. Oh oui car si y'a pas de variation...

C3 : Ah oui, très intéressant. Des exemples de recettes faciles qui peuvent donner des idées.

D1 : Ah oui, oui, oui, je suis preneuse.

- 25% (B1, B4, D4) pensent le contraire.

B4 : J pense que ça ferait beaucoup parce qu'il y a beaucoup de choses. Par exemple, tout ce qui est à base d'œuf c'est déconseillé aux gens avec du cholestérol. C'est un peu délicat.

En ce qui concerne les orthophonistes, aucune n'a évoqué explicitement les adresses et les recettes, ni en tant qu'informations qu'elles transmettent fréquemment, ni en tant qu'informations qu'elles voudraient voir apparaître dans l'outil. Cependant, dans la question 10 : « Quels sont les sujets que vous abordez le plus souvent avec les familles ? », elles citent tout de même l'aide pour

l'acceptation du trouble et l'organisation à domicile, un numéro pour appeler en cas de doute, le contact avec la diététicienne.

C'est pourquoi nous pensons qu'il peut être intéressant d'indiquer certaines adresses où se procurer des produits adaptés comme les eaux gélifiées, les poudres épaississantes ou encore les plats cuisinés dans une texture particulière. A cela, nous aimerions ajouter certaines recettes simples et représentatives de l'adaptation de texture et certaines recettes plus recherchées, appropriées lors de festivités, par exemple.

Ces informations devront, à notre avis apparaître dans l'espace réservé aux informations complémentaires, dans l'outil. Ainsi, elles seront consultées uniquement par les patients qui le désirent.

Nous pourrions y ajouter aussi une phrase sur l'importance de la présentation des plats pour stimuler le réflexe de déglutition.

En effet, B4 et D3 ont évoqué ce point :

B4 : Je pense que la nutritionniste ici fait des efforts à la fois dans la diversification et la présentation des plats. C'est mieux quand c'est bien présenté dans l'assiette que tout dans le même bol.

D3 : [...] et pis si vous voulez, en plus de la saveur de l'aliment y'a aussi l'aspect visuel [...].

Question 28 : Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ? 12 patients sur 16 ont répondu à cette question.

- 67% des patients (A2, B3, B4, C2, D1, D2, D3, D4) opteraient pour un livret.

B4 : Un petit livret simple de cinq, six pages avec des schémas.

C2 : Une brochure, même un livret si y'a beaucoup à dire.

D1 : Un livret, pas trop de texte, les schémas c'est bien.

- 25% (C3, C4, D2) opteraient plutôt pour une plaquette.

C3 : Une plaquette semble bien, facile à consulter, éventuellement punaisable, quelque chose qui se rappelle bien aux souvenirs.

- 17% (B1, C2) choisiraient plutôt la brochure.

- Enfin, un patient (B2) évoque autre chose : *Quelques feuillets plastifiés pour le nettoyer plus facilement si on veut le conserver, si la personne l'utilise au moment de manger.*

- De la même façon que les patients, 40% des orthophonistes ont opté pour le livret. 40% des orthophonistes ont également choisi la plaquette. Une orthophoniste évoque des fiches et une autre un CD-Rom.

Si nous avions à mettre en forme notre document d'information, nous choisirions de le présenter sous la forme d'un livret, format choisi par la majorité des patients et des orthophonistes.

Au terme de cette partie, nous pouvons donc affirmer que nous avons atteint notre objectif consistant à recenser les informations au sujet desquelles les patients sont les plus demandeurs, même si certaines réponses se sont avérées contradictoires. (notamment entre les questions 25 et 27 mais aussi entre les questions 24 et 26).

Nous pouvons confirmer notre hypothèse dans le sens où 80% des patients interrogés ont répondu être intéressés par un outil d'information sur le sujet et que ces patients sont capables, pour la majorité d'entre eux, de distinguer les informations dont ils ont besoin ou non.

En outre, plusieurs patients évoquent de façon spontanée des points sur lesquels ils désireraient être informés.

d. Quatrième partie du questionnaire

L'hypothèse relative à cette partie repose sur le fait que le retour à domicile représente une étape importante dans l'impact qu'auront les troubles sur la vie quotidienne du patient et dans leur gestion.

Interroger les patients à ce sujet nous permettrait de mieux cerner leurs attentes et leurs sentiments par rapport à ce moment.

L'objectif était donc de mettre en évidence les attentes et sentiments des patients face à leur éventuel retour à domicile.

Questions 29 et 30 : Quelqu'un sera-t-il là pour vous aider lors de votre retour à domicile ? Si oui, qui ? 12 patients sur 16 ont répondu à ces questions.

- La totalité des patients interrogés ont répondu que quelqu'un serait là pour les aider lors de leur retour à domicile.

- Pour 92% de ces patients (A1, A2, A3, A4, B1, B2, B3, B4, C1, C3, C4), il s'agit de leur conjoint.

- Pour 33% de ces patients (A1, A3, C4, D2), il s'agit d'un membre de la famille (parent ou enfant).

- Pour 17% des patients (C3, D3), il s'agit d'une tierce personne.

Dans ce dernier cas, il s'agit, pour C3, d'une aide supplémentaire à celle apportée par sa femme et pour D3, atteint de sclérose en plaques, d'une aide ménagère car il vit seul chez lui.

Nous pouvons conclure que le document d'information pourra effectivement être lu par l'entourage si certains patients ne sont pas en mesure de le faire eux-mêmes car tous ont déclaré que quelqu'un serait là pour les aider lors de leur retour à domicile.

Question 31 et 32 : Estimez-vous avoir été suffisamment informé pour vous alimenter seul, en toute sécurité, lorsque vous rentrerez/rentrez à domicile ? Si non, pourquoi ? 11 patients sur 16 ont répondu.

- 82% des patients interrogés (A3, A4, B1, B2, B3, B4, C1, C3, C4) estiment avoir été suffisamment informés pour gérer seuls leur alimentation à leur retour à domicile.

B2 : A peu près, c'est à moi à voir avec ma femme.

B3 : Je pense, oui.

B4 : Oui, comme ma femme est là tous les jours, on mange tous les soirs ensemble, donc elle voit comment je mange, donc elle voit directement la consistance des aliments.

C3 : Je dirais oui, tout en sachant quand même que je serai tenté de faire des essais, des expériences, d'essayer pour voir si ça passe.

- 18% des patients (A2, D3) estiment ne pas avoir été suffisamment informés.

A2 : C'est pour un petit peu tout, pas spécialement les troubles de la déglutition.

D3 : Tout ce qui est alimentation ça ne posera pas de problème, mais tout ce qui est eau gélifiée, c'est que j'avais boire, comment j'avais boire...

J'ai une dame qui vient qui elle me fait à manger et qui mange avec moi. [...] mais là jusque là avant de partir, si vous voulez, j'mangeais encore des escalopes, du bifteck, maintenant j'sais pas comment on va faire.

Nous pouvons remarquer, à partir des réponses de certains patients l'importance que ces derniers accordent au soutien reçu par leurs conjoints.

A1 : Mon mari et mes parents sont là. Je partage avec mon mari des choses plus fortes que si quelqu'un d'extérieur venait m'aider.

A3 : Ma fille, même si ma fille peut pas venir, j'ai mon mari qui travaille pas, j'ai mon mari pour m'aider pour faire si je peux pas faire.

B2 : A peu près, c'est à moi à voir avec ma femme.

Ma femme, je ne rentre que dans cette option là, ben oui, faut bien quelqu'un pour faire à manger, me coucher...

B4 : Oui, comme ma femme est là tous les jours, on mange tous les soirs ensemble, donc elle voit comment je mange, donc elle voit directement la consistance des aliments.

Ces remarques confirment donc la nécessité d'informer également l'entourage du patient, du conjoint à un membre de la famille, en passant par une tierce personne si le patient vit seul.

Question 33 : Un outil d'information pourrait-il vous rassurer ? 13 patients ont répondu à cette question.

- 77% des patients (A4, B2, B3, B4, C1, C3, C4, D1, D2, D3) pensent qu'un outil d'information pourrait les rassurer.

B2 : Oui et pas que pour moi.

B3 : Ce serait intéressant.

B4 : Je pense que ça pourrait rassurer certaines personnes.

C3 : C'est vrai qu'on a besoin d'être rassuré, la nécessité de se nourrir, de boire, on en a besoin à plusieurs moments de la journée et c'est aussi l'occasion de se voir très dépendant.

D1 : Au départ l'information est nécessaire, avec l'évolution, c'est sûr qu'on s'adapte.

D2 : Tout à fait oui, on se bat tout seul dans cette maladie.

- 23% des patients (A1, A2, B1) pensent le contraire.

A1 : Non, pas besoin de trop de détails pour ne pas détruire le moral, faire attention au contenu.

A2 : Je sais pas, j pense pas non.

Nous supposons que les patients ne se confient que partiellement à nous en ce qui concerne leur ressenti par rapport au retour à domicile.

- En effet, 7 patients (A4, B2, B3, B4, C1, C3, C4), sur les 10 (A4, B2, B3, B4, C1, C3, C4, D1, D2, D3) qui affirment qu'un outil d'information pourrait les rassurer, ont répondu à la question précédente estimer être suffisamment informés pour gérer seuls leurs troubles à domicile.

En outre, les patients n'évoquent pas souvent leurs craintes ou appréhensions, ce n'est par exemple qu'en abordant le terme « rassuré » dans la dernière question que nous avons obtenu des réponses du type :

C3 : Oui, c'est vrai qu'on a besoin d'être rassuré...

D2 : Tout à fait oui, on se bat tout seul dans cette maladie.

Nous sommes donc parvenus à mettre en évidence le ressenti que chaque patient a bien voulu nous confier par rapport à cette étape. En effet, bien que les patients n'évoquent pas facilement leurs craintes, ils trahissent parfois certaines appréhensions.

Toutefois, aux vues de ce fort pourcentage en faveur du document d'information et de son utilité, nous estimons que l'outil pourrait constituer un certain soutien aux patients, et à leur entourage, à leur retour à domicile.

IV. Etablissement des grands axes d'information constituant la trame d'un document d'information écrit en direction des patients.

L'outil devra s'adresser à des patients présentant des troubles de la déglutition de diverses étiologies : accidents vasculaires cérébraux, traumatismes crâniens, maladies neurodégénératives comme la sclérose en plaques et la sclérose latérale amyotrophique. Il devra aussi être destiné à informer les familles de ces patients.

Les informations devront apparaître dans un langage simple et clair pour être accessibles au plus grand nombre.

Enfin, le document devra être utilisable à tout moment de la prise en charge, du début de la prise en charge jusqu'à la préparation au retour à domicile.

Il nous semblerait judicieux de créer deux parties dans l'outil d'information. Une partie exposerait les informations essentielles concernant tous les patients atteints de troubles de la déglutition, ou du moins la majorité d'entre eux, et une partie contiendrait certaines informations complémentaires, ne s'adressant qu'à certains patients dysphagiques.

1. Les informations essentielles

- Il conviendra d'imager clairement les différentes structures intervenant dans le mécanisme de la déglutition ainsi que les trajets normal et pathologique des aliments dans le carrefour aérodigestif. Les schémas pourront être accompagnés de brèves explications, ou annotés.

- Il sera intéressant de donner une définition de la fausse-route pour mettre en évidence la différence entre la fausse-route proprement dite et l'inhalation. Il faudra d'ailleurs aborder les éventuelles conséquences de cette dernière.

Il importera également d'évoquer les fausses-routes silencieuses, pas toujours comprises par les patients et leur entourage, ainsi que le mécanisme de toux et son utilité.

- Il sera bon de préciser, brièvement, l'utilité d'adapter les textures alimentaires et les liquides en cas de troubles de la déglutition.

Pour faciliter la compréhension des patients à ce sujet, il conviendra d'expliquer les conséquences entraînées par chaque texture sur le mécanisme de la déglutition et citer des exemples d'aliments représentatifs pour chacune d'elle.

En outre, une définition de l'eau gélifiée pourra être donnée.

- Il faudra montrer, au moyen de schémas, l'effet provoqué par la station assise et l'action d'abaisser le menton sur les différentes structures intervenant dans la déglutition.

- Il sera important d'explicitier la manœuvre de déglutition supra-glottique, en ayant expliqué au préalable l'importance du rôle de la respiration dans la déglutition.

- Il pourra être intéressant de délivrer certains conseils comme manger dans le calme, prendre son temps entre chaque bouchée, se concentrer sur l'acte de manger et ne pas regarder la télévision ou parler en même temps.

- Il sera enfin judicieux de laisser un espace libre dans le document d'information afin de pouvoir noter et ajuster les remarques propres à chaque patient au fur et à mesure de l'évolution de ses troubles. L'outil restera ainsi adapté à tout moment de la prise en charge et deviendra personnalisable.

2. Les informations complémentaires

- Il conviendra d'aborder les fonctionnements de la sonde nasogastrique et de la gastrostomie, alternatives à l'alimentation orale, et leur indication.

- Il pourra être utile d'indiquer certaines adresses où se procurer des produits adaptés comme les eaux gélifiées, les poudres épaississantes ou encore les plats cuisinés dans une texture particulière.

- L'outil pourra également contenir certaines recettes simples et représentatives de l'adaptation de chaque texture et certaines recettes plus recherchées, appropriées lors de festivités, par exemple.

- Il sera bon aussi de faire apparaître une phrase sur l'importance de la présentation des plats dans la stimulation du réflexe de déglutition. On pourra préciser aussi que certaines boissons, comme les boissons aromatisées, gazeuses ou glacées, sont davantage stimulatrices pour le réflexe de déglutition que des boissons à température ambiante ou que l'eau plate, insipide.

- Il pourra être intéressant enfin de donner aux patients le conseil de se peser. Il est important, en effet, que les patients surveillent leurs éventuelles prises ou pertes de poids.

Pour matérialiser l'outil, nous opterons pour le livret, forme choisie par la majorité des patients et des professionnelles.

Si nous poussons plus avant notre réflexion sur sa conception, nous pensons qu'il pourrait être judicieux de l'organiser en deux parties détachables (informations essentielles et informations complémentaires).

En effet, nous sommes conscients que les attentes et les besoins en matière d'information diffèrent d'un patient à l'autre et qu'une des limites de l'outil d'information écrit réside dans le fait qu'il ne permet pas, comme lors d'un entretien, de jauger la quantité d'informations à délivrer en fonction de ce que chaque patient est en mesure de recevoir. C'est pourquoi deux parties détachables nous semblent constituer, déjà, un bon compromis.

Il pourrait être intéressant également de faire apparaître chaque point d'information dans un cadre spécifique où nous laisserions systématiquement un espace libre pour que l'orthophoniste ait la possibilité d'ajuster chaque information en fonction du patient, de sa pathologie et de l'évolution de ses troubles. Ce système de cadre pourrait permettre à l'orthophoniste de sélectionner les informations à divulguer au patient, en coloriant, par exemple, uniquement les cadres sur lesquels elle voudrait attirer son attention.

Par ailleurs, ces réflexions sont personnelles. L'outil peut maintenant être créé de différentes manières, à partir des informations fiables citées ci-dessus, en fonction des besoins et des idées de chaque orthophoniste.

V. Critique de la démarche

En dernier lieu, nous souhaitons revenir sur notre démarche pour en extraire les points forts et les points faibles.

1. Partie théorique

Cette partie nous a permis d'aborder des éléments théoriques indispensables pour mener à bien ce travail. Nous nous sommes ainsi familiarisés avec le mécanisme de la déglutition, les troubles dysphagiques d'origine neurologique chez l'adulte, leur prise en charge (bilan et rééducation) ainsi qu'avec d'autres aspects importants tels que le rôle de chaque intervenant dans la prise en charge, la place occupée par les patients et leurs familles au sein de la rééducation et la place qu'y tient l'information.

2. Analyse des documents d'information existants

En outre, nous avons porté un regard critique sur différents documents pour relever leurs points forts, ou au contraire les points faibles de certains d'entre eux.

Ainsi, nous nous sommes fait une première idée, plus concrète, de ce que nous aimerions voir apparaître dans un tel document et la façon dont nous voudrions y voir figurer les informations.

Nous avons alors pris conscience que le principal atout d'un document d'information réside dans le fait qu'il répond, au mieux, aux besoins des personnes auxquelles il s'adresse.

3. L'enquête auprès des professionnels

Nous avons, en premier lieu, décidé d'interroger des orthophonistes familiarisés avec ce type de prise en charge.

Ce fut une démarche intéressante puisqu'elle nous a permis de recueillir des informations sur la pratique de chaque professionnelle, qui nous ont servi de base à l'élaboration de nos questionnaires aux patients.

D'autre part, les orthophonistes nous ont parfois fait part de leur avis, lors de l'entretien téléphonique ou par écrit, sur l'utilisation d'un tel document. Nous avons ainsi tenu compte de leurs conseils lors de l'élaboration de nos questionnaires aux patients.

En outre, les réponses des orthophonistes nous ont permis de vérifier la fiabilité des conclusions que nous avons tirées à partir des réponses des patients, quant aux informations devant constituer la trame d'un document d'information. Ces deux enquêtes se sont donc révélées complémentaires.

Il fut intéressant aussi de recueillir les propos d'une orthophoniste ayant soumis une autre idée par rapport à la création d'un document d'information. A son avis, il pourrait être judicieux de concevoir un outil, plus technique que pour les patients, destiné aux médecins et au personnel hospitalier, ou des maisons de retraite.

Enfin, les orthophonistes ont confirmé l'importance de l'information dans ce type de prise en charge, ce qui nous a conforté dans l'utilité de notre démarche.

4. L'enquête auprès des patients

Disposant des informations préalables nécessaires, nous avons ensuite élaboré un questionnaire destiné à mettre en évidence les besoins et attentes des patients en matière d'information, au sujet de leurs troubles neurologiques de la déglutition. Ces questionnaires ont ensuite servi de trame à nos entretiens avec les patients.

La rencontre avec ces derniers fut une étape très enrichissante. En effet, nous avons appris, en recueillant directement leurs témoignages, des éléments sur la façon dont ils vivent leurs troubles au quotidien, éléments qui ne sont pas décrits, ou du moins pas en détail, dans la littérature.

Nous avons cependant remarqué qu'il convenait de relativiser certaines réponses des patients, se révélant parfois peu fiables ou contradictoires. C'est pourquoi, le fait de pouvoir corroborer ces résultats avec ceux obtenus auprès des professionnelles s'est avéré essentiel au dégagement de nos conclusions. Nous avons pris soin également, lorsque c'était possible, de confirmer les dires de chaque patient par rapport à son dossier médical.

Le questionnaire soumis lors d'un entretien individuel reste, à notre avis, le meilleur moyen de recueillir des informations auprès des patients.

Cette démarche demande cependant une certaine rigueur. Il importe d'être à l'écoute du patient tout en recentrant l'entretien lorsque cela s'avère nécessaire. Il est important également de s'adapter au plus vite à chaque cas. En effet, il convient de supprimer les questions qui ne concernent pas certains patients. C'est ce que nous nous sommes efforcés de faire, c'est pourquoi toutes les questions n'ont pas été posées systématiquement à la totalité des patients. De plus, il nous est arrivé d'ajouter spontanément certaines questions afin d'obtenir quand même la réponse que nous attendions car il a été fréquent que les patients dévient et ne répondent pas réellement à la question.

Il fut judicieux d'avoir prévu un dictaphone pour enregistrer les entretiens, sans quoi nous ne serions pas parvenus à noter la totalité des propos des patients, tout en gardant une certaine dynamique dans l'échange.

Nous nous sommes aperçus, en soumettant notre questionnaire aux patients, que certaines questions auraient pu être formulées de manière plus neutre (en effet, il est facile de générer des réponses non spontanées chez les patients ou d'évoquer chez eux des idées auxquelles nous ne nous attendions pas) ou même que certaines questions manquaient par rapport aux informations que nous voulions recueillir. C'est pour cette raison que nous avons légèrement modifié, à deux reprises, notre questionnaire, pour l'ajuster au mieux aux besoins de l'enquête. Cependant, pour conserver une cohérence tout au long de cette étude, nous n'avons pu apporter que certaines modifications, minimales.

Il est, en effet, primordial d'accorder un grand soin à l'élaboration du questionnaire ainsi que de se préparer à la passation de l'entretien afin de recueillir les informations les plus fiables possible.

Malgré nos diverses précautions, nous pouvons, après avoir fait passer le questionnaire et analysé les résultats obtenus par rapport à nos objectifs, relever certains dysfonctionnements.

- A travers la question 7, nous voulions apprécier le niveau de compréhension des patients au sujet de l'utilité des moyens mis en place en rééducation avec eux. Cependant, nous aurions dû la poser, lors de la question 6, après avoir évoqué chaque moyen, c'est-à-dire pour l'adaptation des textures puis pour celle des postures, etc... Ainsi, nous aurions pu obtenir des réponses plus précises et, de ce fait, exploitables.

En effet, certains patients évoquent la notion d'amélioration, d'autres disent que c'est pour mieux manger, pour éviter de faire des fausses-routes. Ceci ne nous

prouve pas qu'ils ont réellement compris l'utilité d'adapter les textures ou d'adopter la position menton abaissé pour avaler, par exemple.

- Une question plus détaillée que la question 12 prévue dans le questionnaire a été posée, au cours de l'entretien, à 7 patients composant la population de l'enquête. Elle a été formulée ainsi : « Les boissons vous manquent-elles ? ». Ce qui a introduit chez eux cette notion non spontanée de privation par rapport aux liquides, que nous avons nous-mêmes en tête en formulant la question sous sa forme initiale.

- La question 20 avait pour but de nous faire dégager les conséquences que les troubles de la déglutition entraînent sur la vie sociale des individus.

Or nous n'avons pas obtenu de justification précise de la part des patients ayant répondu ne plus aller manger à l'extérieur. Nous ne sommes donc pas en mesure d'incomber uniquement les troubles de la déglutition dans ce fait.

De plus, nous n'avons pas fait la distinction entre sortir chez des amis et au sein de la famille, alors qu'une patiente aborde cette différence. Cela aurait certainement orienté différemment les réponses que nous n'avons donc pas exploité.

- Nous n'avons pas abordé la manœuvre de Heimlich, à pratiquer en cas d'inhalation de particules alimentaires par le patient, dans la partie du questionnaire visant à recenser les points sur lesquels les patients sont les plus demandeurs d'information. Il aurait pu être intéressant, en effet, de savoir si les patients estimaient important de voir apparaître cette manœuvre dans l'outil sachant qu'elle est évoquée par une orthophoniste et qu'une patiente en parle, elle aussi, spontanément.

La population de notre enquête est composée de 16 patients : 4 patients ayant présenté un accident vasculaire du tronc cérébral, 4 un accident vasculaire cérébral hémisphérique, 4 patients ayant subi un traumatisme crânien et enfin 4 patients présentant une maladie neurodégénérative (dont 2 patients atteints de sclérose en plaques et 2 patients atteints de sclérose latérale amyotrophique).

Il aurait été certainement plus pertinent, si nous en avons eu la possibilité, d'interroger un tiers de patients ayant présenté un AVC, un tiers de patients traumatisés crâniens et un tiers de patients atteints de maladie neurodégénératives, de type SEP ou SLA.

Il est en effet difficile, dans le temps qui nous est imparti pour mener à bien notre expérimentation, de trouver tous les sujets que nous désirerions interroger.

Si nous avions disposé de plus de temps, nous pensons qu'il aurait pu être intéressant d'élargir la population de notre enquête à des patients parkinsoniens.

Par ailleurs, nous avons rencontré des difficultés pour comprendre les réponses d'un patient avec une importante dysarthrie, entravant considérablement son intelligibilité. Pour pallier cela, nous avons transformé la totalité des questions à poser lors de notre entretien en questions fermées, avec quelques exceptions parfois lorsque le patient parvenait à nous faire comprendre certains éléments oralement ou par gestes. Nous sommes conscients que ces résultats sont beaucoup plus réducteurs que ceux obtenus auprès des patients en mesure de répondre à notre questionnaire initial.

5. L'analyse des résultats

L'analyse des résultats fut un travail intéressant mais également complexe.

En effet, nous avons utilisé de nombreuses questions ouvertes au cours de notre enquête qui ont demandé une analyse de contenu rigoureuse.

C'est pourquoi, nous avons procédé à une première analyse des réponses pour aboutir à leur regroupement dans des tableaux. (voir exemples en annexe 12).

Pour construire ces tableaux, nous avons attribué un code à chaque patient.

Pour les questions fermées, nous avons procédé à un classement en deux colonnes pour les réponses positives et négatives.

De la même façon, pour les questions du type cafétéria, nous avons conçu les colonnes en fonction des différents choix proposés dans le questionnaire, sans oublier le choix « autre réponse », constituant une colonne supplémentaire.

Pour les questions ouvertes, nous avons d'abord procédé à un regroupement de toutes les réponses à une même question puis nous avons mis en évidence les différents recoupements possibles pour ensuite concevoir nos tableaux.

Il fut ensuite plus aisé, à partir de ces tableaux de procéder à l'interprétation des résultats.

Les patients n'ayant fourni aucune réponse exploitable, voire aucune réponse, à une question n'apparaissent alors pas dans le tableau.

L'élaboration des tableaux a constitué une étape indispensable dans l'interprétation des résultats. Ils nous ont permis de calculer des pourcentages de réponses significatifs à partir desquels nous avons pu tirer nos conclusions.

En dernier lieu, nous tenons à préciser que nous sommes conscients que pour obtenir des pourcentages suffisamment représentatifs, il aurait fallu interroger un échantillon de patients et de professionnels beaucoup plus conséquent. Ce que le temps qui nous était imparti pour réaliser ce travail ne nous a pas permis. Notre démarche est plus personnelle, nous avons précisé que notre but n'était pas d'extraire des généralités de cette étude mais bien de constituer, en vue de notre pratique professionnelle future et pour les professionnels le désirant, la trame d'un outil d'information destiné aux adultes, au sujet des troubles neurologiques de la déglutition.

CONCLUSION

A travers ce travail, nous nous étions fixé l'objectif d'élaborer la trame d'un outil d'information destiné aux patients adultes au sujet des troubles neurologiques de la déglutition.

Pour ce faire, nous avons mené une enquête auprès de 16 patients afin de recenser leurs besoins et leurs attentes en matière d'information à ce sujet. Avant cela, nous avons interrogé des orthophonistes familiarisés avec ce type de prise en charge dans le but de comparer leurs points de vue avec ceux des patients. Ces deux enquêtes se sont, en effet, révélées complémentaires.

Nous avons recueilli, à partir d'objectifs définis, les résultats nécessaires à l'élaboration de la trame d'un outil d'information écrit.

En outre, nous avons mis évidence le fait que les informations reçues oralement par le patient au cours de sa prise en charge ne sont pas toutes assimilées et que la modification de ses habitudes alimentaires entraîne, chez lui, un certain retentissement psychoaffectif. Cependant, si ce dernier estime être suffisamment informé, il gère mieux ce retentissement.

D'autre part, nous nous sommes aperçus que les patients sont effectivement demandeurs d'informations et que l'outil pourrait leur apporter un certain soutien, ainsi qu'à leur entourage, au moment du retour à domicile.

En revanche, les résultats obtenus ne sont en aucun cas représentatifs de la totalité des patients présentant une dysphagie d'origine neurologique. En effet, notre but n'était pas d'extraire des généralités de cette étude mais bien de constituer, à partir d'une enquête approfondie, la trame d'un outil d'information, et ce en vue de notre pratique professionnelle future et pour les professionnels désirant en disposer.

Il pourrait donc être intéressant de poursuivre cette enquête auprès d'un échantillon de patients plus important, incluant aussi des patients parkinsoniens, pour augmenter la représentativité des résultats.

Enfin, nous pensons, comme une orthophoniste nous l'a d'ailleurs suggéré, qu'une enquête pourrait être menée pour recenser les besoins, en matière d'information à ce sujet, des médecins et du personnel hospitalier afin de créer un outil, peut-être plus technique, à leur intention.

ANNEXES

ANNEXE 1 : « Rôle du personnel de l'unité de la déglutition et de l'hospitalisation de jour intervenant auprès du patient. »

Rôle des diététiciens :

- Enquête alimentaire ± calcul des ingestats
- Conseils diététiques en fonction des adaptations alimentaires nécessaires et de leur progression
- Transmission des informations à l'équipe, la famille ou l'établissement prenant en charge le patient
- Suivi alimentaire et nutritionnel

Rôle des infirmiers

- Planification et surveillance du déroulement de l'hospitalisation
- Accueil du patient
- Aide au remplissage des feuilles d'autoévaluation (dysphagie +/- voix et communication)
- Réalisation du « Mini Nutritional Assessment Test »
- Gestion du dossier médical
- Réalisation du dossier infirmier
- Gestion de l'entourage et des liens avec l'environnement du patient
- Actes de surveillance générale : poids, température, appréciation de l'état général
- Observation des repas
- Participation à l'information de l'entourage sur les stratégies d'adaptation alimentaire

Rôle des aides soignants

- Accueil du patient
- Aide au remplissage des feuilles d'autoévaluation (dysphagie +/- voix et communication)
- Réalisation du « Mini Nutritional Assessment Test »
- Gestion de la restauration
- Coordination avec les diététiciens
- Gestion de l'entourage
- Observation des repas
- Participation à l'information de l'entourage sur les stratégies d'adaptation alimentaire

Rôle des orthophonistes

- Bilan orthophonique de la déglutition et autres bilans en fonction de la gêne ressentie
- Elaboration d'un protocole de rééducation
- Observation du repas avec mise en application de manœuvres de déglutition
- Mise en place des stratégies d'adaptation
- Organisation de la prise en charge fonctionnelle

Rôle des kinésithérapeutes

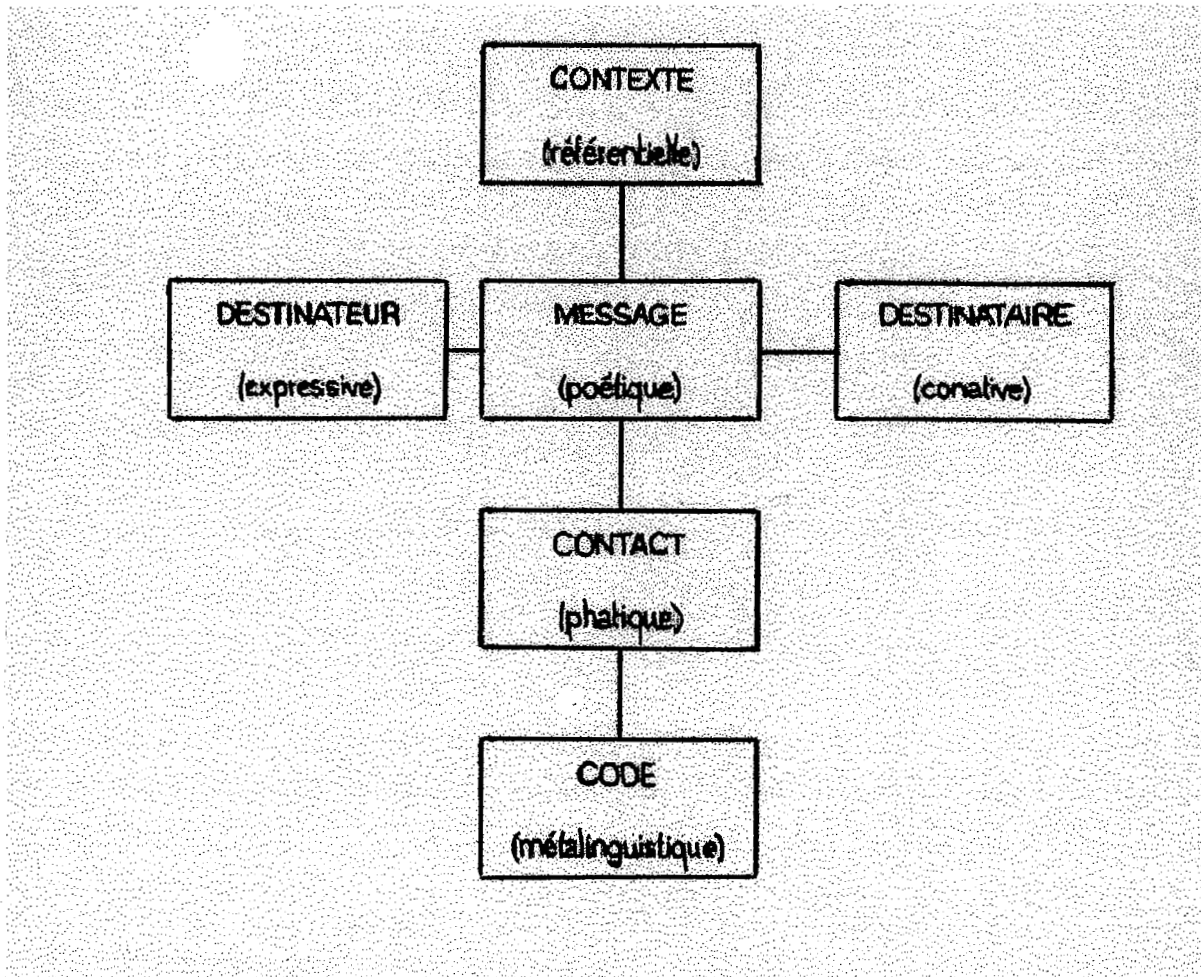
- Avis sur l'intérêt d'une kinésithérapie complémentaire
- Aide ponctuelle pour désencombrer un patient qui fait des fausses routes pendant le bilan

Rôle des médecins

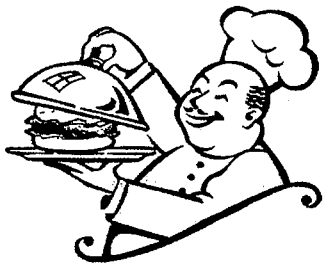
- Evaluation médicale (diagnostique et fonctionnelle) du trouble de la déglutition
- Elaboration du programme de réhabilitation fonctionnelle
- Organisation de la prise en charge

PUECH M., WOISARD V., *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003.

ANNEXE 2 : Le schéma général de la communication humaine (Jakobson, 1963)

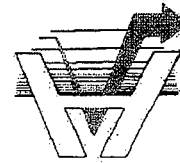


Jakobson R., « Linguistique et poétique » in *Essais de linguistique générale*, Editions de Minuit, Paris, 209-248.

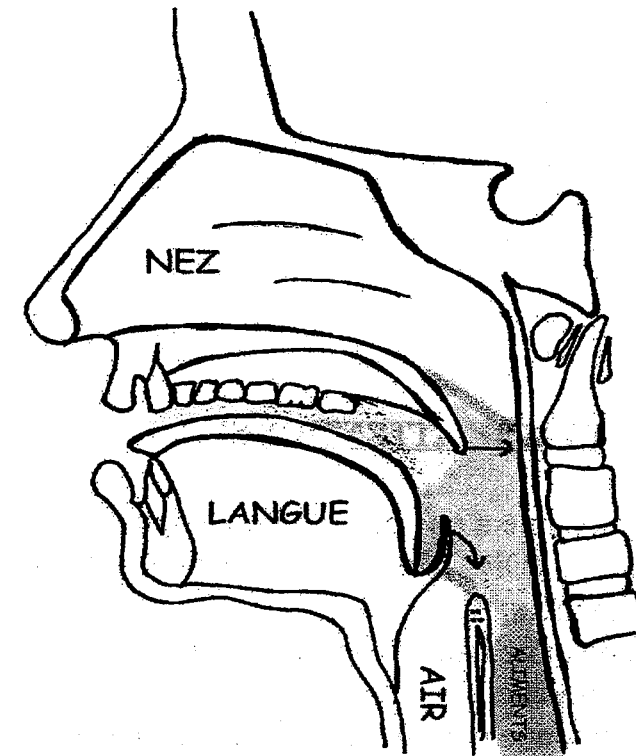


**CONSEILS AUX PATIENTS POUR NE PAS
FAIRE DE FAUSSE ROUTE EN AVALANT**

- ▶ Concentrez-vous sur le repas ou la prise de liquides. Éteignez la télévision (environnement calme).
- ▶ Ne parlez pas, ne riez pas « la bouche pleine ».
- ▶ Prenez le temps d'avaler, prenez de petites bouchées ou de petites gorgées.
- ▶ Gardez le menton baissé vers le sternum, ne levez pas trop la tête.
- ▶ Au moment d'avaler, serrez les dents et appuyez bien la langue au palais,
- ▶ Faites une pause avant de reprendre une autre bouchée ou gorgée.
- ▶ Vous pouvez avaler votre salive pour bien vidanger la bouche entre chaque bouchée.



**« J'ai du mal à avaler... »
GÉRER LES TROUBLES
DE LA DÉGLUTITION**



ANNEXE 3

CONSEILS GENERAUX **POUR L'ENTOURAGE ET LES SOIGNANTS**

La déglutition commence dès que l'aliment est placé dans la bouche. C'est un processus en plusieurs étapes (voir schéma):

Les aliments sont mastiqués et imprégnés de salive, dans la bouche, pour former une pâte plus facile à avaler. Cette pâte est alors envoyée par la langue vers l'arrière-gorge.

A ce passage un réflexe de déglutition se déclenche (les mouvements deviennent automatiques), la respiration se suspend, et les muscles de la gorge (pharynx) poussent les aliments vers le carrefour entre les voies respiratoires et l'œsophage, puis une contraction automatique des muscles de l'œsophage fait descendre les aliments vers l'estomac.

On observe une élévation de la pomme d'Adam, parfois on entend un bruit de déglutition.

IL FAUT FAIRE ATTENTION SI :

⇒ La personne a une pathologie atteignant la bouche ou la gorge (ORL), ou bien une pathologie neurologique (dégénérative ou non).

⇒ La personne mâchonne très longtemps les aliments dans la bouche.

⇒ La personne exprime une difficulté à avaler.

⇒ La personne tousse après avoir avalé ou après le repas.

⇒ La personne ne tousse pas mais éprouve des difficultés à respirer (fausse route sans toux).

Il peut être important de surveiller le repas de la personne présentant un trouble de la déglutition en restant près d'elle ou à proximité. L'adaptation s'intéresse à plusieurs aspects:

► **L'environnement:**

Le repas doit être pris dans le calme (pas de télévision...), la personne doit être vigilante et concentrée. Des tables rehaussées ou des couverts adaptés peuvent être utiles.

► **La position de la personne :**

Assurez-vous que la personne est bien assise dans la chaise ou dans le lit.

Si vous lui donnez à manger, placez-vous de manière à lui éviter de tourner la tête, et présentez la cuillère de manière à ce que la personne la voie arriver.

Si la personne porte une prothèse dentaire, assurez-vous qu'elle est bien fixée.

Vérifiez que la respiration s'effectue normalement.

Proposez à la personne d'avaler en gardant le menton plus proche du sternum (on fait « le double menton ») pour favoriser le passage des aliments dans l'œsophage.

► **Les aliments :**

Les liquides sont plus difficiles à contrôler de manière générale (en particulier l'eau plate). Préférez les textures plus épaisses (nectars, eau gélifiée). Des épaississants sont disponibles dans les pharmacies.

Les aliments bien frais ou bien chauds, qui ont beaucoup de goût, stimulent mieux le réflexe de déglutition.

De façon générale, prenez garde aux petits aliments durs qui risquent d'être avalés de travers.

Ne donnez pas de trop grosses « bouchées » de nourriture en une fois.

Voici quelques conseils pour votre alimentation que vous pourrez adapter en fonction de vos goûts et de l'amélioration des troubles.

Attention: cette liste est une suggestion, elle n'est nullement exhaustive.

Aliments mous

Interdits :

Les crudités : tous les légumes crus et durs, même râpés
Les légumes type petits aliments durs et irritants: le blé, les pâtes, le riz, la semoule, le maïs, les légumes secs et les pois
Les feuilletages et les viennoiseries salées: friands, pizza, quiches
La pomme de terre en friture: frites, chips...
Les légumes fibreux: asperges, bettes, céleri, chou vert, endives, épinards, poireaux...
Les œufs cuits durs
Le fromage à pâte dure fondu ou grillé
Les fromages sauf camembert et crème de gruyère sous surveillance
Les feuilletages et les viennoiseries sucrées: tartes, croissants
Les fruits crus (sauf banane écrasée) et les fruits cuits à noyaux
Les desserts type gâteau de riz ou de semoule
Le pain sous toutes ses formes

Autorisés : les aliments très tendres et en purée

Les charcuteries tendres: terrine, pâté de foie...
Les purées de légumes
Les légumes mous : pommes de terre vapeur, carotte, courgette, chou-fleur, brocoli, chou de Bruxelles, haricot vert, tomate sans peau...
Les raviolis, lasagnes
La viande moulinée, le poisson mouliné, le jambon blanc mouliné
Le boudin, les quenelles, l'omelette baveuse
Les fromages type « camembert » et « crème de gruyère » sous surveillance
Les laitages sans morceaux : yaourts, fromage blanc, petits suisses, entremets
Les fruits sous forme de compote et la banane écrasée

Boissons autorisées selon le patient avec consignes de sécurité et/ou adaptation: eau gélifiée, jus de fruits ou thé ou café servis avec épaississant

Attention à l'administration des médicaments (gélules, comprimés), ils peuvent parfois être ouverts, pilés et mélangés à de la compote. Demandez conseil à votre pharmacien ou votre médecin.

NOTES:

Pourquoi cette texture vous est-elle conseillée?

1. **Les petits aliments durs** (ex: riz, carottes râpées, frites, fromage à pâte dure, gâteau de semoule...) risquent d'être avalés de travers, mal toussés et devenir irritants.
2. **Les légumes fibreux** (ex: poireaux) et les **feuilletages** (friands), les œufs durs, risquent de « coller » dans la gorge.
3. **Le fromage à pâte dure** (ex: emmental) peut poser problème s'il est **fondu** et n'est pas mastiqué correctement (« il colle »), ou s'il est **grillé ou gratiné** (comme les petits aliments durs, voir 1.)
4. **Les fruits** sont délicats en raison de leur dureté (ex: pomme), de la peau qui peut gêner et ne glisse pas en bouche, ou à cause des pépins (comme les petits aliments durs pas toujours bien recrachés, voir 1.). Ex: tomate crue, pruneau, raisin...
5. **Le pain** peut poser problème en raison de la croûte (voir 1.) ou bien s'il est trop pâteux (il « colle », voir 2.). Il peut être plus facile à gérer s'il est trempé dans le café par ex.
6. **Les liquides** (boissons, soupe claire) sont parfois évités (ou épaissis) car ils descendent trop vite dans l'arrière-gorge avant de pouvoir être gérés dans la bouche.
7. **Les gélules ou les comprimés** représentent la même difficulté que les aliments durs (voir 1.) ou pâteux (collants, voir 2.).

voici quelques conseils pour votre alimentation que vous pourrez adapter en fonction de vos goûts et de l'amélioration des troubles.

Attention: cette liste est une suggestion, elle n'est nullement exhaustive.

Aliments tendres:

Interdits :

Les crudités : tous les légumes crus et durs, même râpés.

Les légumes type petits aliments durs et irritants: blé, riz, semoule, maïs, lentilles et pois...

Les feuilletages et les viennoiseries salées: friands, pizza, quiches.

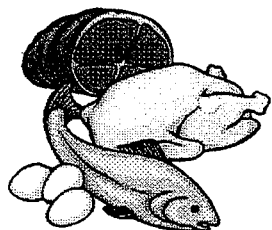
La pomme de terre en-friture: frites, chips...

Les légumes fibreux (asperge, poireau, bette, céleri, chou vert, épinard...)

Les feuilletages et les viennoiseries sucrées: tartes, croissants

Les desserts type gâteau de riz ou de semoule

Les fruits crus trop durs



Autorisés : les aliments tendres et faciles à mâcher

Les purées de légumes ou de pommes de terre

Les légumes tendres non fibreux

Les pâtes et pâtes cuisinées: raviolis et lasagnes

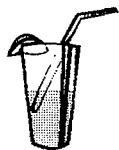
La viande tendre et le poisson sans arête, le jambon blanc et charcuteries tendres (terrines, pâtés)

Les œufs (écraser les œufs durs)

Les fromages tendres

Les laitages: entremets, fromage blanc, yaourts

Les compotes de fruits, les fruits cuits et les fruits crus, mûrs et tendres non fibreux (abricots, pêche, melon,...) dénoyautés et de préférence pelés.



Boissons autorisées selon le patient avec consignes de sécurité et/ou adaptation: eau gélifiée, jus de fruits, thé, café, eau gazeuse
Pain de mie conseillé

Pourquoi cette texture vous est-elle conseillée?

1. **Les petits aliments durs** (ex: riz, carottes râpées, frites, fromage à pâte dure, gâteau de semoule...) risquent d'être avalés de travers, mal toussés et devenir irritants.
2. **Les légumes fibreux** (ex: poireaux) et les **feuilletages** (friands), les œufs durs, risquent de « coller » dans la gorge.
3. **Le fromage à pâte dure** (ex: emmental) peut poser problème s'il est **fondue** et n'est pas mastiqué correctement (« il colle »), ou s'il est **grillé ou gratiné** (comme les petits aliments durs, voir 1.)
4. **Les fruits** sont délicats en raison de leur dureté (ex: pomme), de la peau qui peut gêner et ne glisse pas en bouche, ou à cause des pépins (comme les petits aliments durs pas toujours bien recrachés, voir 1.). Ex: tomate crue, pruneau, raisin...
5. **Le pain** peut poser problème en raison de la croûte (voir 1.) ou bien s'il est trop pâteux (il « colle », voir 2.). Il peut être plus facile à gérer s'il est trempé dans le café par ex.
6. **Les liquides** (boissons, soupe claire) sont parfois évités (ou épaissis) car ils descendent trop vite dans l'arrière-gorge avant de pouvoir être gérés dans la bouche.
7. Les **gélules ou les comprimés** représentent la même difficulté que les aliments durs (voir 1.) ou pâteux (collants, voir 2.).

NOTES:

.....
.....

NOM :
Prénom :

DATE :
CHAMBRE N° :

FICHE D'ALIMENTATION

ANNEXE 4

Si vous avez d'autres questions, demandez à rencontrer :

Nathalie MORIN (orthophoniste)

Marie-Céline MASSALON (orthophoniste)

Virginie DELACROIX (orthophoniste)

Jacqueline TRAP (diététicienne)

} pour les techniques alimentaires
pour le choix des aliments

Description des problèmes : _____

Suggestions pour l'alimentation :

- Pas encore d'alimentation orale.
- Alimentation orale seulement avec l'orthophoniste à titre d'exercice.
- Alimentation orale partielle avec les membres de l'équipe et de la famille familiarisés avec le programme spécifique mis en place avec complément par sonde :
 - * Collations : matin - après midi.
 - * Repas : petit déjeuner - déjeuner - dîner.
- Alimentation orale complète avec les membres de l'équipe et de la famille familiarisés avec le programme spécifique mis en place.
- Alimentation orale indépendante avec surveillance étroite des membres de l'équipe ou de la famille.
- Alimentation orale autonome avec surveillance occasionnelle.
- Alimentation orale complètement autonome.

Régime recommandé :

- Consistances alimentaires conseillées : _____
- Consistances alimentaires interdites : _____
- Régime : _____

Techniques alimentaires conseillées :

- Position : _____
- Présentation et disposition des aliments : _____
- Techniques de déglutition : _____

Consignes particulières : _____

BOISSONS

LIQUIDES

TEXTURES

SEMI-LIQUIDES

MIXÉS

MOULINÉ
(prêt à avaler)MOULINÉ
(haché fin)

HACHÉ GROS

NORMAL

D
E
F
I
N
I
T
I
O
N
S

Toutes les boissons sont dans cette catégorie. De même que les bouillons et potages clairs.

L'alimentation est mixée, bien lisse, homogène et de consistance semi-liquide (comme un yaourt brassé à la petite cuillère).

L'alimentation est de consistance homogène, sans grains ni morceaux, bien lisse.

L'alimentation comporte des aliments ne nécessitant que peu de mastication, de consistance molle, que l'on peu écraser à la fourchette, suffisamment imbibés pour ne pas être insalivés

L'alimentation comporte des aliments ne nécessitant que peu de mastication, de consistance molle, que l'on peu écraser à la fourchette mais requérant une manipulation afin de les enduire de salive.

L'alimentation comporte des aliments nécessitant déjà une mastication de bonne qualité mais limitée à des aliments déjà sectionnés. On ne trouve pas de gros morceaux ou de fibres. Les aliments facilement sécables sont présentés normalement.

Les aliments sont présentés normalement. On peut cependant conserver deux options pour lesquelles les fruits durs sont interdits :

- * viande hachée.
- * viande coupée.

I
N
D
I
C
A
T
I
O
N
S

Commencer par des liquides ayant du goût ou une température très différente de la température ambiante. L'eau est le liquide le plus difficile à avaler. Lorsque les liquides posent problème, on peut les épaissir avec de l'eau gélifiée ou de la poudre.

Début de réalimentation ou la texture mixée trop "sèche" pour être avaler sans difficultés.

Début de réalimentation ou présence de troubles de la déglutition de natures diverses.

Rééducation alimentaire en cours ou présence de troubles de la mastication sévères ou de troubles de la déglutition.

Rééducation alimentaire en cours ou présence de troubles de la mastication légers ou de troubles de la déglutition.

Présence de troubles légers de la mastication ou fin de rééducation alimentaire.

Fin de rééducation alimentaire ou persistance de difficultés de mastication.

BOISSONS		ALIMENTS					
LIQUIDES		SEMI-LIQUIDES	MIXÉS	MOULINÉ (prêt à avaler)	MOULINÉ (haché fin)	HACHÉ GROS	NORMAL
Froid et/ou sucré	* Eau plate * Eau gazeuse * Jus de fruits * Boissons gazeuses * Vins / Alcools * Lait aromatisé	* Eau gélifiée * Eau épaissie * Jus pulpeux * Milk shakes * Crème anglaise * Crèmes desserts * Yaourts à boire * Yaourts brassés * Yaourts remués * Glaces	* Purées de fruits * Compotes * Banane écrasée * Fruits frais mixés * Mousses desserts * Biscuits imbibés : REM * Flans * Yaourts * Fromage blanc * Petits suisses * Mousses de fromages * Fromage à tartiner	* Gâteaux de semoule * Yaourts avec morceaux de fruits * Compotes avec morceaux de fruits * Pâtes des fromages à pâtes molles * Fromages à tartiner	* Fraises, framboises, mûres, myrtilles et groseilles écrasées avec de la crème * Charlottes et biscuits imbibés * Babas au rhum	* Fruits cuits ou au sirop (sauf ananas) * Tous les fruits très mûrs à peau tendre ou sans peau (sauf pomme et cerise) * Quatre-quarts et assimilés * Beignets confiture * Gâteaux de riz * Fromages à pâtes dures râpés	* Fruits en général * Chocolats et caramels * Tartes * Beignets, crêpes, blinis * Tous les fromages
Pains						* Pain de mie * Mie de tous les pains	* Pains * Biscottes * Croissants
Chaud et/ou salé	* Thé, café, tisane * Lait nature * Lait aromatisé * Potages clairs * Bouillons	* Potages épais * Plats mixés liquides (mixés + crème)	* Pâté de foie * Terrines de légumes * Terrines de poissons * Purées de légumes * Purées de viandes * Purées de poissons * Oeufs : omelette baveuse, brouillés pas trop cuits, jaune de l'oeuf coque, mollet ou poché	* Hachis parmentier * Semoule avec sauce * Choux fleurs écrasés en sauce * Boudin sans peau * Poissons en sauce écrasés à la fourchette. * Oeufs durs/mayonnaise écrasés à la fourchette	* Semoule * Riz * Petites pâtes * Viandes hachées du boucher, cuites ou crues * Pâtés * Poissons écrasés * Oeufs de poissons * Pommes de terre vapeur écrasées * Haricots, choux, carottes, courgettes, petits pois et lentilles écrasés * Épinards hachés * Tomates pelées	* Steak haché * Charcuteries tendres (sauf saucisson sec) * Poissons démontés * Andouillettes * Pommes de terre à l'eau * Carottes bien cuites * Courgettes sans peau * Choux * Épinards * Tous les légumes non fibreux bien cuits	* Tartes chaudes * Pizzas * Grillades * Toutes les viandes * Saucisson sec * Crudités * Légumes fibreux * Légumes fermes * Légumes rôtis ou frits
	Épaississant : NON OUI : * Eau gélifiée * Poudre						* Option viande hâchée (pas de fruits durs) * Option viande coupée (pas de fruits durs)

ANNEXE 5 : Tableau résumant l’histoire de la maladie de chaque patient.

Patients	Sexe	Date de naissance	Histoire de la maladie	Moyens mis en place en rééducation de la déglutition.
A1	féminin	24/09/63	07/10/03: angiome caverneux du tronc cérébral postéro-latéral droit qui a saigné. GEP posée le 04/12/03. Absence d'alimentation orale. PF droite centrale. Ecoeurement, goût désagréable en bouche.	07/04/04: haché fin voire moyen, manœuvre de Mendhelson. 05/04: haché gros fondant
A2	masculin	08/09/66	AVC (occlusion vertébrale gauche et du tronc basilaire) datant du 22/12/04 Prise en charge le 17/01/05. Alimentation per os, quelques fausses-routes aux liquides.	Objectif: rééducation de la déglutition, c'est-à-dire, prise en charge des fausses-routes aux liquides. Précipitation à juguler. Jus de fruit et café tiède préconisés. Début de travail sur la manœuvre supra-glottique.
A3	féminin	25/09/50	Ischémie bulbaire cérébelleuse gauche, atteinte des dernières paires crâniennes avec troubles de la déglutition. 10/04: SNG, hydratation par voie veineuse. Fausses-routes toussées aux liquides. Forte anxiété à l'idée de manger. 11/04: ralentissement et retard de déclenchement du réflexe de déglutition, diminution du péristaltisme pharyngien, stase dans sinus piriforme gauche, arrêt total de l'alimentation orale, SNG et gastrostomie prévue le 23/11/04.	10/04: apprentissage orthophonique des postures: menton abaissé avec alimentation mixée et eau gélifiée. postures de protection et manœuvre compensatoire comprises mais pas mises en place systématiquement.
A4	masculin	19/07/50	AVC hémorragique du tronc cérébral le 29/08/04. SNG 12/04: SNG pour hydratation, une reprise de l'alimentation orale a débuté (en mixé), épisodes assez fréquents de toux: fausses-routes à la salive? arrêt total de l'alimentation orale	
B1	masculin	25/11/48	AVC en 1990, 1991 et 2002. Hospitalisé en MPR depuis le 13/02/03 pour un bilan: anosmie qui lui coupe l'appétit; fausses-routes suite à AVC de 2002; difficulté à démarrer l'activité du repas. (pas de compte-rendu écrit récent, nous avons obtenu	Conseils de base: Ne pas parler en mangeant; gérer de petites bouchées; avaler avant de mettre un autre morceau en bouche; les manœuvres de protection seront explicitées. Travail du rythme de la respiration et du souffle.

			les renseignements sur la rééducation oralement de la part de l'orthophoniste. Voir ci-contre.)	Régime mixé. Aliments fragmentés comme le riz interdits. Information à son épouse qui a mis en place les adaptations de textures nécessaires.
B2	masculin	31/10/34	AVC sylvien droit avec hémiplegie gauche massive, héminégligence gauche et dysarthrie. Pour la déglutition: vigilance moyenne et mauvaise protection des voies aériennes supérieures (mauvais accollement des cordes vocales) d'où fausses-routes possibles. Passage en texture tendre et viande mixée. Patient qui choisit ses aliments.	Surveillance conseillée. Pas d'eau plate, liquides épaissis puis aromatisés ou gazeux. Information a pu être fournie à sa compagne. Rappel des consignes de sécurité par rapport à la déglutition. Travail d'information sur le mécanisme de la déglutition et ce qui ne va pas chez lui. Texture tendre. Rinçage de bouche.
B3	masculin	05/10/15	AVC avec hémiplegie gauche, hospitalisé depuis le 14/01/05. Au niveau de l'alimentation: trie les aliments qui ne lui conviennent pas (si trop durs ou trop fibreux).	Passage en texture tendre et viande mixée préconisé, boissons aromatisées facilitatrices. Des conseils et une information sur la déglutition lui seront proposés, sur le fonctionnement de la déglutition. Position bien assise avec la tête en avant. Exclusion de certains aliments.
B4	masculin	31/01/48	19/09/04: hémiplegie gauche en rapport avec un hématome capsulo-lenticulaire droit sur poussée hypertensive. Absence de réflexe nauséeux, toux volontaire peu tonique, absence de retard de déclenchement du réflexe de déglutition.	11/04: Alimentation mixée et liquides à la paille sauf eau plate. Difficulté à respecter les postures protectrices des voies respiratoires. Objectif: passage en haché fin.
C1	masculin	07/11/56	AVP du 04/09/04, AVC avec hémiplegie gauche et héminégligence. Suspension de l'alimentation per os du 23/12/04 au 04/01/05 (SNG). Janvier 2005: alimentation mixée 24/01/05: texture tendre et viande mixée	Rappel des postures de sécurité, de bien avaler à vide entre les bouchées, de bien faire monter le larynx au moment d'avalier.
C2	masculin	26/07/78	TC grave compliqué d'un coma pendant deux mois (AVP datant du 26/01/04). 19/05/04: retard du réflexe de déglutition important, plusieurs déglutitions nécessaires pour une même gorgée. 25/08/04: fausses-routes systématiques aux liquides.	19/05/04: réalimentation per os en mixé avec eau gélifiée. 10/08/04: haché fin et eau gélifiée 08/10/04: haché gros 30/11/04: petites quantités à la paille et menton sur poitrine, alimentation normale envisagée. Fausses-routes toussées plus rares (liquides).

C3	masculin	01/04/44	AVP , TC. 07/03: canule de trachéotomie fenêtrée avec ballonnet. Fausses-routes aux liquides pendant la déglutition et fausses-routes aux solides après la déglutition 08/03: GEP et suppression de tout apport per os. 03/04: décanulation. 07/04: essais liquidiens puis alimentaires.	07/03: alimentation en mixé fluide avec liquides. adaptation: mixé fluide et eau gélifiée, déglutition supra-glottique, tête légèrement avancée. double déglutition super-supra-glottique pour protéger les voies aériennes associée à la manœuvre de Mendelshon pour augmenter le volume hypopharyngien
C4	masculin	02/05/48	TC grave du 30/05/04. Polytraumatisme. Alimentation complète par GEP. Canule de trachéotomie fenêtrée avec embout phonatoire. Déglutitions spontanées rares. Impossibilité de recruter une déglutition volontaire. Fausses-routes non toussées avec résurgence salivaire par canule. Recrutement du réflexe de toux lors de fausses-routes déjà très basses. Anosognosie importante.	09/04: GEP et attente d'une décanulation pour essais alimentaires. 10/04: Décanulation, essais alimentaires avec compote. Déglutition volontaire obtenue mais pas déclenchée tout de suite. 12/04: Repas le matin avec textures mixées sans fausses-routes. Essais à l'eau plate lors des séances: fausses-routes toussées: eau gazeuse et posture de protection.
D1	masculin	04/05/47	SLA 13/11/03: rares fausses-routes aux liquides. 09/04: hypersialorrhée.	11/03: adaptation texture pas nécessaire pour le moment, menton sur poitrine, respiration supra-glottique. 05/04: passage progressif vers consistances demandant moins de mastication, eau gazeuse réfrigérée. 09/04: évolution vers texture haché fin, fractionnement des repas important, orthophoniste insiste sur les fausses-routes.
D2	féminin	19/01/62	SEP diagnostiquée en 1989. 06/09/00: différentes phases retardées ou incomplètes. Texture hachée fin et eau gélifiée 17/08/01: motricité insuffisante. Petite quantité d'eau plate au verre avec menton abaissé, haché fin, morceaux interdits.	Travail d'information auprès de la famille. Actuellement, selon la famille: "toujours mouliné, ni trop liquide ni trop épais."
D3	masculin	23/05/51	SEP diagnostiquée en 1985 Troubles de la déglutition.	

			Arrivée au centre le 16/11/04.	
D4	masculin	13/04/44	SLA, premiers signes au début 2004. mastication et gestion du bol réduites, réflexe de déglutition retardé, fausses-routes aux liquides et fuites labiales.	Tous les aliments sont mixés, postures de protection des voies respiratoires, respiration supra-glottique, eau fraîche et gazeuse, fragmentation des repas, essayer de faire accepter la pose d'une GEP.

ANNEXE 6

Anne PLARD
Etudiante en 4^e année d'orthophonie
16, rue Raugraff
54000 NANCY

Nancy, le 16 novembre 2004

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, j'ai décidé, suite à mes lectures et mes observations en stage, de traiter de l'information dans la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte.

Dans un premier temps, la démarche méthodologique de mon mémoire consistera à interroger des orthophonistes, familiarisés avec les troubles de la déglutition d'origine neurologique, afin de mieux cerner leur rôle dans cette prise en charge et connaître leur point de vue sur la place qu'y occupe l'information aux patients et à leurs familles.

Le but recherché est d'élaborer **un outil d'information écrit destiné aux patients, sur la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique, répondant au mieux à leurs besoins.**

Cette première démarche, auprès de vous, professionnels, sera donc le fondement de ce travail.

C'est pourquoi, je vous saurai gré de me retourner le questionnaire ci-joint, complété par vos soins, avant le 6 décembre 2004.

Vous remerciant d'avance de votre coopération, je vous prie, Madame, Monsieur, de recevoir mes sincères salutations.

Anne PLARD

ANNEXE 7

Questionnaire adressé aux orthophonistes :

- **Prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte**
- **Place de l'information et intérêt auprès de ces patients**

1. Quel type de population êtes-vous le plus amené à prendre en charge ?

2. Quel pourcentage de votre temps de travail représente la prise en charge des troubles dysphagiques d'origine neurologique ?

3. Comment pouvez-vous définir, globalement, votre rôle dans la prise en charge des troubles de la déglutition d'origine neurologique chez l'adulte ?

4. A quel moment intervenez-vous ?

5. Quels sont les moyens de rééducation qui vous semblent les plus pertinents et que vous transmettez systématiquement aux patients ?

6. Rencontrez-vous des difficultés pour faire passer l'information :
 - Aux patients ?

- Aux familles ?

Si oui, lesquelles ?

7. Comment procédez-vous pour faire comprendre votre message à un patient présentant un trouble cognitif ou autre ?

8. Y a-t-il des différences dans l'information en fonction de l'origine des troubles dysphagiques (atteinte cérébrale ou maladie dégénérative) ?

Si oui, lesquelles ?

9. Quels contacts avez-vous avec les familles des patients et à quelles occasions ?

10. Quels sont les sujets que vous abordez le plus souvent avec les familles ?

- Explication des troubles
- L'adaptation des textures
- L'adaptation des postures
- Les manœuvres de protection laryngée et de vidange
- Autres...

11. Utilisez-vous des supports pour étayer vos informations :

- Avec le patient ?
- Avec la famille ?

Si oui, lesquels, quand et pourquoi ?

12. Aimeriez-vous disposer d'un outil d'information écrit s'adressant au patient et/ou à la famille ?

13. Si oui, quelles informations vous semblent indispensables à mentionner ?

14. Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?

- Une plaquette
- Un livret
- Autres...

15. Avez-vous des suggestions ou d'autres remarques ?

ANNEXE 8 : Version définitive du questionnaire aux patients.

Connaissances du patient au sujet de ses troubles de la déglutition, des mécanismes mis en jeu, de la prise en charge.

1. Pourriez-vous décrire vos troubles de la déglutition ?
 - Ressentez-vous plutôt une sensation de blocage, si oui, à quel niveau ?
 - Ou plutôt une sensation d'aliments qui restent collés, si oui, à quel niveau ?
 - Avez-vous tendance à avaler de travers ou à tousser en mangeant ?
 - Arrive-t-il que des aliments repassent par votre nez ?
 - Avez-vous tendance à baver ?
 - Avez-vous des difficultés pour mastiquer ?
 - Autre...
2. Pourriez-vous expliquer pourquoi vous rencontrez de telles difficultés ?
3. Pourriez-vous expliquer comment fonctionne le mécanisme de la déglutition ?
+éventuellement : Savez-vous par où passent les aliments pour aller de votre bouche à votre estomac ?
4. Qu'évoquent pour vous les termes :
 - Trouble de la déglutition
 - Fausse-route
 - Adaptation de textures
 - Alimentation mixée
 - Eau gélifiée
 - Sonde naso-gastrique
 - Gastrostomie
 - Adaptation de postures
5. Qui intervient/est intervenu dans la prise en charge de vos troubles dysphagiques ?
 - Le médecin
 - Les infirmières

- Les aides-soignantes
 - Les orthophonistes
 - La diététicienne
6. Quels moyens a-t-on mis en place avec vous lors de la rééducation ?
- Adaptation des textures alimentaires et des liquides/de ce que vous mangez
 - Adaptation des postures/de la façon de vous tenir pour manger
 - Modification de la respiration
 - Modification de votre environnement au moment des repas/de l'endroit où vous mangez
7. A quoi servent-ils ?

Adaptation de l'alimentation et ressenti du patient

8. La texture des aliments a-t-elle évoluée depuis le début de votre prise en charge ?
9. Savez-vous pourquoi ?
10. Que ressentez-vous en mangeant à l'heure actuelle ?
- Du plaisir ?
 - De la peur ?
 - Un sentiment de privation ?
 - Autre ?
11. L'alimentation est-elle importante pour vous ?
12. Même chose pour les boissons ?
13. (Avez-vous de la visite ? et en fonction de la réponse :) Votre famille, ou vos amis, vous apportent-ils, lors des visites, certaines friandises ?
14. Parvenez-vous alors à suivre strictement les restrictions imposées par les adaptations de textures ?
15. (Sortez-vous le week-end ? et en fonction de la réponse :) Que mangez-vous quand vous rentrez à domicile ?
16. Et pour les liquides ?
17. Lors de vos sorties le week-end, mangez-vous seul ou en famille ?
18. Pourquoi ?
19. Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis, par exemple ?
20. Si non, pourquoi ?

Informations au sujet desquelles le patient est le plus demandeur

21. Avez-vous reçu des informations sur :

- Le mécanisme de la déglutition ?
- Le mécanisme pathologique de la déglutition ?
- L'origine de ces troubles ?

22. Quels professionnels vous ont expliqué cela ?

- Les médecins ?
- Les infirmières ?
- Les aides-soignantes ?
- L'orthophoniste ?
- La diététicienne ?

23. Avez-vous besoin d'être informé à nouveau ?

24. Y a-t-il des questions que vous vous posez encore ?

25. Avez-vous l'impression que des informations vous manquent :

- Au sujet des aliments que vous pouvez manger et des boissons que vous pouvez boire ?
- Au sujet de vos troubles, du fonctionnement de la déglutition ?
- Au sujet de la rééducation et de son contenu ?
- A propos d'autre chose ?

26. Aimeriez-vous disposer d'un outil d'information écrit sur le sujet ?

27. Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?

- Des informations sur les aliments et les boissons que vous pouvez ingérer ?
- Des informations sur vos troubles et sur le fonctionnement de la déglutition ?
- Des schémas ?
- Des informations sur les moyens destinés à vous aider ?
- Des adresses où se procurer certains produits comme des eaux gélifiées ou des produits épaississants ?
- Des recettes pour varier votre alimentation dans la texture qui vous convient ?
- D'autres informations ?

28. Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?

- Une brochure

- Un livret
- Une plaquette
- Autre

Besoins et sentiments du patient par rapport à son retour à domicile

29. Quelqu'un sera-t-il là pour vous aider lors de votre retour à domicile?

30. Si oui, qui ?

31. Estimez-vous être suffisamment informé pour vous alimenter, seul, en toute sécurité, lorsque vous rentrerez/rentrez à votre domicile ?

32. Si non, pourquoi ?

33. Un outil d'information pourrait-il vous rassurer ?

ANNEXE 9 : Première version du questionnaire aux patients.

Connaissances du patient au sujet de ses troubles de la déglutition, des mécanismes mis en jeu, de la prise en charge.

1. Pourriez-vous décrire vos troubles de la déglutition ?
 - Ressentez-vous plutôt une sensation de blocage, si oui, à quel niveau ?
 - Ou plutôt une sensation d'aliments qui restent collés, si oui, à quel niveau ?
 - Avez-vous tendance à avaler de travers ou à tousser en mangeant ?
 - Arrive-t-il que des aliments repassent par votre nez ?
 - Avez-vous tendance à baver ?
 - Avez-vous des difficultés pour mastiquer ?
 - Autre...
2. Pourriez-vous expliquer pourquoi vous rencontrez de telles difficultés ?
3. Pourriez-vous expliquer comment fonctionne le mécanisme de la déglutition ?

+éventuellement : Savez-vous par où passent les aliments pour aller de votre bouche à votre estomac ?
4. Qu'évoquent pour vous les termes :
 - Trouble de la déglutition
 - Fausse-route
 - Adaptation de textures
 - Alimentation mixée
 - Eau gélifiée
 - Sonde naso-gastrique
 - Gastrostomie
 - Adaptation de postures
5. Qui intervient/est intervenu dans la prise en charge de vos troubles dysphagiques ?
 - Le médecin
 - Les infirmières

- Les aides-soignantes
 - Les orthophonistes
 - La diététicienne
6. Avez-vous des moyens destinés à vous aider ?
- Adaptation des textures alimentaires et des liquides/de ce que vous mangez
 - Adaptation des postures/de la façon de vous tenir pour manger
 - Modification de la respiration
 - Modification de votre environnement au moment des repas/de l'endroit où vous mangez
7. A quoi servent-ils ?
8. Au sujet de l'évolution de vos troubles de la déglutition depuis le début de votre prise en charge :
- Les troubles diminuent-ils ?
 - Pouvez-vous manger de façon plus variée ?
 - Toussez-vous toujours autant ?

Adaptation de l'alimentation et ressenti du patient

9. Vous faites-vous plaisir en mangeant à l'heure actuelle ? Ou avez-vous plutôt peur au moment de manger ?
10. L'alimentation est-elle importante pour vous ?
11. La texture des aliments a-t-elle évolué depuis le début de votre prise en charge ?
12. Savez-vous pourquoi ?
13. Ressentez-vous un sentiment de privation à cause de cela ?
14. Même chose pour les boissons ?
- Avez-vous été obligé de supprimer certaines boissons ?
 - Savez-vous pourquoi ?
 - Ressentez-vous un sentiment de privation à cause de cela ?
15. Votre famille, ou vos amis, vous apportent-ils, lors des visites, certaines friandises ?
16. Parvenez-vous alors à suivre strictement les restrictions imposées par les adaptations de textures ?
17. Lors de vos sorties le week-end, mangez-vous seul ou en famille ?

18. Pourquoi ?

19. Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis, par exemple ?

20. Si non, pourquoi ?

Informations au sujet desquelles le patient est le plus demandeur

21. Des professionnels vous ont-ils expliqué le mécanisme de la déglutition ?

- Les médecins ?
- Les infirmières ?
- Les aides-soignantes ?
- L'orthophoniste ?
- La diététicienne ?

22. Vous ont-ils également expliqué l'origine de vos troubles et le mécanisme pathologique de la déglutition ?

23. Avez-vous besoin d'être informé à nouveau ?

24. Y a-t-il des questions que vous vous posez encore ?

25. Avez-vous l'impression que des informations vous manquent :

- Au sujet des aliments que vous pouvez manger et des boissons que vous pouvez boire ?
- Au sujet de vos troubles, du fonctionnement de la déglutition ?
- Au sujet de la rééducation et de son contenu ?
- A propos d'autre chose ?

26. Aimerez-vous disposer d'un outil d'information écrit sur le sujet ?

27. Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?

- Des informations sur les aliments et les boissons que vous pouvez ingérer ?
- Des informations sur vos troubles et sur le fonctionnement de la déglutition ?
- Des informations sur les moyens destinés à vous aider ?
- Des adresses où se procurer certains produits comme des eaux gélifiées ou des produits épaississants ?
- Des recettes pour varier votre alimentation dans la texture qui vous convient ?
- D'autres informations ?

28. Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?

- Une brochure
- Un livret
- Une plaquette
- Un CD-Rom
- Autre

Besoins et sentiments des patients par rapport à son retour à domicile

29. Estimez-vous être suffisamment informé pour vous alimenter, seul, en toute sécurité, lorsque vous rentrerez/rentrez à votre domicile ?

30. Si non, pourquoi ?

31. Une tierce personne sera-t-elle là pour vous aider ?

32. Si oui, qui ?

33. Un outil d'information pourrait-il vous rassurer ?

34. Vous serviriez-vous de cet outil ?

35. Pour trouver quelles informations ?

ANNEXE 10 : Deuxième version du questionnaire aux patients.

Connaissances du patient au sujet de ses troubles de la déglutition, des mécanismes mis en jeu, de la prise en charge.

1. Pourriez-vous décrire vos troubles de la déglutition ?
 - Ressentez-vous plutôt une sensation de blocage, si oui, à quel niveau ?
 - Ou plutôt une sensation d'aliments qui restent collés, si oui, à quel niveau ?
 - Avez-vous tendance à avaler de travers ou à tousser en mangeant ?
 - Arrive-t-il que des aliments repassent par votre nez ?
 - Avez-vous tendance à baver ?
 - Avez-vous des difficultés pour mastiquer ?
 - Autre...
2. Pourriez-vous expliquer pourquoi vous rencontrez de telles difficultés ?
3. Pourriez-vous expliquer comment fonctionne le mécanisme de la déglutition ?

+éventuellement : Savez-vous par où passent les aliments pour aller de votre bouche à votre estomac ?
4. Qu'évoquent pour vous les termes :
 - Trouble de la déglutition
 - Fausse-route
 - Adaptation de textures
 - Alimentation mixée
 - Eau gélifiée
 - Sonde naso-gastrique
 - Gastrostomie
 - Adaptation de postures
5. Qui intervient/est intervenu dans la prise en charge de vos troubles dysphagiques ?
 - Le médecin
 - Les infirmières

- Les aides-soignantes
 - Les orthophonistes
 - La diététicienne
6. Avez-vous des moyens destinés à vous aider ?
- Adaptation des textures alimentaires et des liquides/de ce que vous mangez
 - Adaptation des postures/de la façon de vous tenir pour manger
 - Modification de la respiration
 - Modification de votre environnement au moment des repas/de l'endroit où vous mangez
7. A quoi servent-ils ?

Adaptation de l'alimentation et ressenti du patient

8. Que ressentez-vous en mangeant à l'heure actuelle ?
- Du plaisir ?
 - De la peur ?
 - Un sentiment de privation ?
 - Autre ?
9. L'alimentation est-elle importante pour vous ?
10. Même chose pour les boissons ?
11. (Avez-vous de la visite ? et en fonction de la réponse :) Votre famille, ou vos amis, vous apportent-ils, lors des visites, certaines friandises ?
12. Parvenez-vous alors à suivre strictement les restrictions imposées par les adaptations de textures ?
13. (Sortez-vous le week-end ? et en fonction de la réponse :) Lors de vos sorties le week-end, mangez-vous seul ou en famille ?
14. Pourquoi ?
15. Vous arrive-t-il de manger à l'extérieur, chez des amis, par exemple ?
16. Si non, pourquoi ?
17. Que mangez-vous quand vous rentrez à domicile ?
18. Et pour les liquides ?

Informations au sujet desquelles le patient est le plus demandeur

21.Des professionnels vous ont-ils expliqué le mécanisme de la déglutition ?

- Les médecins ?
- Les infirmières ?
- Les aides-soignantes ?
- L'orthophoniste ?
- La diététicienne ?

22.Vous ont-ils également expliqué l'origine de vos troubles et le mécanisme pathologique de la déglutition ?

23.Avez-vous besoin d'être informé à nouveau ?

24.Y a-t-il des questions que vous vous posez encore ?

25.Avez-vous l'impression que des informations vous manquent :

- Au sujet des aliments que vous pouvez manger et des boissons que vous pouvez boire ?
- Au sujet de vos troubles, du fonctionnement de la déglutition ?
- Au sujet de la rééducation et de son contenu ?
- A propos d'autre chose ?

26.Aimeriez-vous disposer d'un outil d'information écrit sur le sujet ?

27.Quelles informations aimeriez-vous qu'il contienne ?

- Des informations sur les aliments et les boissons que vous pouvez ingérer ?
- Des informations sur vos troubles et sur le fonctionnement de la déglutition ?
- Des schémas ?
- Des informations sur les moyens destinés à vous aider ?
- Des adresses où se procurer certains produits comme des eaux gélifiées ou des produits épaississants ?
- Des recettes pour varier votre alimentation dans la texture qui vous convient ?
- D'autres informations ?

28.Quel type d'outil vous paraît le plus facile à utiliser ?

- Une brochure
- Un livret

- Une plaquette
- Autre

Besoins et sentiments des patients par rapport à leur retour à domicile

29. Une tierce personne sera-t-elle là pour vous aider ?

30. Si oui, qui ?

31. Estimez-vous être suffisamment informé pour vous alimenter, seul, en toute sécurité, lorsque vous rentrerez/rentrez à votre domicile ?

32. Si non, pourquoi ?

33. Un outil d'information pourrait-il vous rassurer ?

34. Vous serviriez-vous de cet outil ?

ANNEXE 11 : Exemples de tableaux regroupant les réponses des patients.

Réponses		Question 1: Pourriez-vous décrire vos troubles de la déglutition:	
Troubles	Oui	Non	
Blocages	Pour 5 patients sur 16	Pour 11 patients sur 16	1. La brioche reste coincée par exemple (A1)
			2. En allant doucement on peut pas remarquer ça, en allant vite peut-être (B3)
			3. Avec ce qu'on me sert en ce moment, j'ai pas vraiment de sensation de blocage mais quelquefois la sensation assez nette que ça passe en deux fois. (C3)
Aliments collés	Pour 9 patients sur 16	Pour 7 patients sur 16	1. Ca se voit au fond du palais/En donnant de l'eau elle renvoie tout, c'est peut-être dû à des aliments collés. (D2)
			2. De moins en moins mais tout de même, certains aliments sont certainement plus collants que d'autres, par exemple la purée de pois ou de pommes de terre, plus difficile qu'épinards. (C3)
			3. La peau des tomates, plutôt dans les gencives. (B3)
			4. Les grosses gélules ont tendance à coller sur les parois, la langue, la gorge, ça fait comme une ventouse donc je buvais beaucoup d'eau. (B2)
			5. Sensation d'aliments qui descendent ou restent coincés, dans ce cas il faut boire de l'eau. Surtout ne pas se pencher vers l'arrière mais il faut se courber vers l'avant et tousser pour expulser. (A1)
			6. Oui, au niveau du palais. (D4)
Avaler de travers/ Tousser en mangeant	Pour 10 patients sur 14	Pour 4 patients sur 14	1. Oui beaucoup, arrive encore de temps en temps même avec la salive. (A1)
			2. Plutôt quand je bois un verre d'eau très rapidement ou quand le pain est très tendre. (B2)
			3. Pas beaucoup, plus pour l'eau. (D2)
			4. Seulement les boissons. (C4)
			5. Seulement quand je bois, pas en mangeant. (C2)
			6. A l'hôpital ça existait peut-être parce que je toussais et on me disait que ça venait du fait que je dormais sur le côté, alors vous connaissez le principe il faut que... [me montre la position menton sur poitrine.] (D3)
Fausses-routes nasales	Pour 5 patients sur 14	Pour 9 patients sur 14	1. Par exemple le riz et les lentilles, et ben ça passe par le nez. (D3)
			2. Oui, l'eau surtout. (A2)
			3. Surtout les boissons. (A1)
Bavages	Pour 8 patients sur 12	Pour 4 patients sur 12	1. Oui, surtout quand il boit, plus pour les liquides mais aussi les yaourts. (D1)
			2. Plus pour les liquides que les aliments (aliments des fois). (C1)
			3. Je bave un petit peu avec la salive. (C4)
			4. Tout le temps de la salive. (C2)
			5. Ils y avaient des aliments qui coulaient le long de ma bouche. (B4)
			6. Oui, la quantité de salive c'est impressionnant. (D4)

Difficultés pour mastiquer	Pour 6 patients sur 12	Pour 6 patients sur 12	1. Je mâche très longtemps, les viandes rouges ne passent pas, il ne faut pas que la viande soit trop sèche. (A1)
			2. Je mange doucement. (B2)
			3. Ah oui, au début, fallait y aller "mollo" pour manger. (B3)
			4. Il faut lui dire "mastique". (D2)
			5. C'était long pour manger mais il mastiquait. (D4)
Autres troubles/Difficultés			1. Je peux rien avaler, quelquefois même parler ça passe dans les poumons. (A3)
			2. La toux. (A2)
			3. S'est déclenché par un mal de gorge, je ne pouvais plus rien manger. (A1)
			4. Faut qu'j'aille doucement sinon je me mords à l'intérieur de la bouche. (B3)
			5. Un petit quelque chose qui me gêne. (B2)
			6. Si je mange trop vite ou si je bois trop vite, ben tout va dans le poumon. (D3)
			7. Du mal à avaler les solides, il doit couper en petits morceaux et il faut toujours qu'il y ait de la sauce, un liant. (D1)
			8. Ca passait dans le trou du dimanche pis je mangeais trop vite. (C1)
			9. Y a un orifice qui s'est rétréci manifestement et il faut à ce moment là que je pousse vraiment et que je m'y reprenne à plusieurs fois. Le mouvement de déglutition n'est pas encore spontané, je suis obligé de le décomposer. (C3)

Question 4: Qu'évoque pour vous le terme "trouble de la déglutition"				
Trouble de la déglutition Patients	Avaler de travers	Etouffement	Difficulté pour avaler/ mastiquer	Ne sait pas
A1		C'est quand je m'étouffe, j'ai tout le temps mal à la gorge.		
A2	Quand j'avale de travers.			
A3				Je sais pas.
B2	Les aliments ne vont pas dans les bonnes parois. Si ça va dans l'œsophage, ça doit rentrer dans un endroit où ça doit profiter au corps mais celui qui a un trouble ça va, je pense, dans une autre direction.			
B3				Pas grand chose.
B4	D'avaler de travers.			
C1	C'est quand j'avale de travers.			
C2		Si je bois, j'étouffe.		
C3		Essentiellement l'étranglement, l'image d'un type qui s'étouffe en mangeant.		
C4	Surtout les boissons, pas la nourriture.			
D1			Difficulté à avaler, à mastiquer.	
D2	Les choses qui remontent au niveau des lèvres inférieures, le stress. Elle ne doit pas avoir la tête penchée sinon ça passe dans les poumons puis quand ça remonte, ça			

	passe ensuite dans l'estomac.			
D3				J'peux pas vous dire. Déjà moi, j'ai été très surpris de savoir que tous ces problèmes étaient liés à la SEP. C'que ça évoque, j'sais même pas trop quoi vous répondre.
D4			Ne mâche pas assez les aliments.	

Question 6: Quels moyens a-t-on mis en place avec vous lors de la rééducation?

Patients	Réponse spontanée	Adaptation des textures et des liquides	Adaptation des postures	Modification de la respiration	Modification de l'environnement
A1		Oui	Rotation de la tête. On ne me l'avait pas dit mais pour manger je me penche en avant.	Non	Non
A2		Non.	Menton abaissé.	Respirer par le nez, arrêter, avaler, tousser.	Non
A3		Non, je me rappelle plus, j'y pense pas.		Oui, bloquer, respirer, souffler.	
A4		[Je parviens à comprendre qu'il fait des essais alimentaires avec de la compote. Il me répond oui quand je lui demande s'il mangeait des aliments mixés à l'hôpital.]	Non	Non	Non
B1		Non	Non	Non	Non
B2		Deux, trois fois on m'a mis des textures, j'ai pas gardé la feuille. J'ai eu un tout petit peu d'eau gélifiée au début puis après j'ai souhaité avoir de l'eau normale.	Non	On me l'a demandé oui.	Ne pas trop discuter en mangeant, pas trop de télé, manger tranquillement, posément.
B3	[Me montre une praxie: gonfler les joues.]	Oui, faut éviter la viande trop dure, certains fruits, pas tous, comme les pommes.	On cherche soi-même pour faciliter.	Non	Non.
B4	Rien	J'ai eu une paille. Mais je pense que l'eau gazeuse elle-même elle est plus facile pour faire la bonne route que l'eau plate. J'ai été aussi à l'eau	[Je donne l'exemple du menton baissé.] Le menton baissé ça doit être, ah ben elle est partie la feuille. J'avais une feuille avec toutes les	Non	Non

		gélifiée.	prescriptions dessus.		
C2	Non... Si, la paille. Elle m'apprend à boire avec une paille.	Avant mixé, maintenant normal. J'ai pas le droit de boire.	Non	Non	Maintenant je mange au resto avec les autres, avant, dans ma chambre.
C3	On me glisse sous l'oreiller de façon à maintenir la tête bien penchée sur l'avant, un petit coussin de mousse triangulaire qui positionne la tête bien en avant.			[J'aborde ce point:] Oui, la précédente ortho m'avait inscrit ça sur une feuille qu'elle avait punaisée sur le tableau d'affichage et on s'était bien entraîné à cette succession de mouvements dans son bureau. Elle m'avait bien entraîné, par exemple, à garder le haut de la langue le plus longtemps possible contre le palais, c'est-à-dire, j'avalais et au moment fatal où le bol alimentaire doit basculer en arrière, blocage tout tendu du palais contre la glotte ou quelque chose comme ça, j'imagine souvent l'épiglotte ou la luette, termes entre lesquels je ne fais pas beaucoup de distinction.	
C4		[Je lui demande ce qu'il a le droit de boire:] De l'eau mais l'ortho me fait goûter de l'eau pétillante: pas de problème.	Plus relevé dans mon lit.	Non	Non.
D1		Ca a été progressif. Au départ, il mangeait de tout puis on a coupé plus petit..	Menton sur poitrine.	Une fois précédente oui. Mais je suis sûre qu'il travaille quand je ne suis pas là.	Non

D2	Travail avec les mains, les mots à prononcer, maintenant fait souffler, ouvrir la bouche.	Un litre de liquide par jour au canard: eau, jus d'orange, médicaments pour muscler. Il faut doser le canard, si trop de	On adapte. Chacun la positionne de façon différente.	C'est la personne qui lui donne à manger qui attend si elle voit que ça va trop vite.	
		liquide, va le cracher. Impression quelquefois qu'il y a un rétrécissement du tube, que ça descend moins vite.			
D3	Y'a rien.	On a fait des essais pour les liquides avec l'ortho.		Non, on m'a appris par exemple à remplir bien ma gorge de salive, à la retenir et pis à boire à la paille.	Depuis une semaine je descends au restaurant.
D4		Oui	Il se mettait un peu en avant.	Oui, on lui en a parlé.	Oui, du calme, il ne fallait pas que je lui parle. Quand je lui parlais, il s'étouffait.

Question 10: Que ressentez-vous en mangeant à l'heure actuelle?					
Patients	Réponse spontanée	Plaisir	Peur	Privation	Autre
A1	Je suis contente de pouvoir remanger.		Si quand vous vous étouffez, pas en mangeant car c'est un réflexe.	Au début, c'est très dur.	
A2	J'ai tout le temps faim.	C'est un besoin.	Oui	Oui	
A3				Oui, beaucoup de choses.	
A4				Oui	
B1	Comme je ne mange guère...	Non	Non	Non	
B2		Quand c'est quelque chose que j'aime c'est du plaisir, par exemple un baba au rhum. Je prends plaisir à manger ce qui me plaît alors c'est limité.	Non	Un petit peu, c'est vrai que je vais reprendre assez facilement mes kilos chez moi. Je vais commander ma viande, alors là je mange avec plaisir parce que j'aime ça.	
B3		Je ressens le plaisir d'avoir les aliments dans la bouche.	Non	Non	
B4		Pour certains plats, oui. Par exemple, un jour on nous a fait manger du sauté de kangourou.	Ah non non mais j'ai jamais eu peur. Quand je suis arrivé ici, ils ont vu que j'avais un problème mais j'avais aucune crainte. J'étais pas au courant donc je ne pouvais pas avoir peur.	Aucun. Je suis même allé voir la nutritionniste pour lui dire que j'avais pris du poids et qui fallait pas que j'en prenne trop.	
C1		Oui, ça fait du bien.	Avant oui, maintenant que Fred m'a tout expliqué j'ai moins peur.	Non	Ca fait du bien.
C2		Oui, parce que maintenant je mange comme les autres.	Non	Non	
C3		Oh là là oui ça me fait plaisir! Le système qui	Pas du tout, au mois d'août ça me faisait peur car je	Il est encore là bien sûr.	

		consiste à se nourrir par poche je reconnais qu'il a des avantages, on peut manger en dormant, en parlant, on peut regarder la télé en mangeant mais il a l'énorme inconvénient de n'apporter aucune saveur et ça c'est vraiment difficile à supporter. J'avoue que j'étais un bon mangeur, que j'ai toujours apprécié le plaisir de la chère et ça me turlupinait de ne pas pouvoir manger. C'est un grand plaisir de retrouver les saveurs et surtout celles des salés.	savais que les fausses-routes étaient à la clé et que l'effort que je dépense-rai pour avaler quelques bou-chées serait une vraie souffrance. Mais maintenant c'est le double plaisir, d'abord de sentir les saveurs et ensuite de tenter l'expérience et si on pouvait aller encore vers un plus et si je pouvais remanger des petits morceaux et si ça m'entraînait à une nourriture presque normale... Je dirais que je commence encore un peu à y croire. Là, en remangeant normale-ment, je me réapproprie quelque chose et je vois vraiment que j'ai progressé, progressé vers le plaisir, vers une situation qui va me permettre de partager le repas des autres.		
C4		Non, rien du tout. Sauf chez moi, je mange du poulet/frites, alors là je prends du plaisir à manger.			
D1		Oui, je pense.	Oui, de l'appréhension.	Certainement car il était très gourmand.	
D2		Oui beaucoup.	Il faut que quelqu'un s'occupe du malade constamment, très fortement, le dialogue avec quelqu'un est très important.		
D3		Plaisir? J crois qu'j'ai jamais eu plaisir à manger. J'ai toujours mangé par nécessité.	Non	Non	
D4		Oui	Oui	Oui	

Question 26: Aimeriez-vous disposer d'un outil d'information écrit sur le sujet?		
Patients	Oui	Non
A1		Non, trop impersonnel, la meilleure façon c'est le dialogue, le contact humain.
A2	Oui	
A3		Non, c'est pas la peine. [En reformulant la question:] Peut-être oui, si ça dérange pas trop les gens. J'aimerais bien, c'est vrai que faut voir ce que je vais faire après. Si j'ai l'droit oui j'veux bien.
A4	Oui	
B2	Oui	
B3	Oui, pour s'informer davantage.	
B4	Oui, je le donnerai à ma femme, je le lirai, ça peut servir à mes enfants. Oui, je pense que ça peut être intéressant ne serait-ce que pour être sensibilisé sur ces problèmes là parce qu'y a pas beaucoup de gens qui sont au courant.	
C1		Non, quand ça va pas j'demande à Fred.
C2	Oui, pour l'avoir en mémoire.	
C3	Oui, oui, on m'a montré des schémas, on m'a montré des trucs, des schémas de la déglutition tout ça...Oui, j'aurais voulu en avoir davantage parce que ça me manquait puisque j'ai toujours pas vraiment compris comment ça marche.	
C4	Oui	
D1	Oui	
D2	Oui	
D3	Si c'était possible oui.	
D4	Oui, j'aurais aimé.	

Question 33: Un outil d'information pourrait-il vous rassurer?		
Patients	Oui	Non
A1		Non, pas besoin de trop de détails pour ne pas détruire le moral, faire attention au contenu, préciser que la thérapie est très longue, ne pas griller d'étapes, il faut pouvoir fabriquer une certaine auto-gestion.
A2		Je sais pas, j'y pense pas non.
A4	Oui	
B1		Non
B2	Oui et pas que pour moi.	
B3	Ca serait intéressant.	
B4	Je pense que ça pourrait rassurer certaines personnes.	
C1	Oui	
C3	Oui, c'est vrai qu'on a besoin d'être rassuré. La nécessité de se nourrir, de boire, on a besoin à plusieurs moments de la journée et c'est aussi l'occasion de se voir très dépendant.	
C4	Oui.	
D1	Au départ, l'information est nécessaire, avec l'évolution, c'est sûr qu'on s'adapte.	
D2	Tout à fait oui, on se bat tout seul dans cette maladie.	
D3	Ah moi oui.	

BIBLIOGRAPHIE GENERALE

I. Références bibliographiques des ouvrages

- PUECH M., WOISARD V., *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal, Marseille, 2003.
- COT F. et coll., *La dysphagie oropharyngée chez l'adulte*, Maloine, Paris, 1996.
- KOTZKI N., POUDEROUX Ph., JACQUOT J-M., *Les troubles de la déglutition*, Masson, Paris, 1999.
- BLEECKX D., *Dysphagie Evaluation et rééducation des troubles de la déglutition*, DeBoeck Université, Bruxelles, 2001.
- COUTURE G., EYOUM I., MARTIN F., *Les fonctions de la face : évaluation et rééducation*, L'Ortho Edition, Isbergues, 1997.
- BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., *Dictionnaire d'Orthophonie*, L'Ortho Edition, Isbergues, 1997.
- SENEZ C., *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*, Solal, Marseille, 2002.
- UZIEL A., GUERRIER Y., *Physiologie des voies aérodigestives supérieures*, Masson, Paris, 1984.
- GUATTERIE M., LOZANO V., BARAT M., « Les troubles de la déglutition en neurologie. Analyse clinique. Exploration complémentaire. Conséquences rééducatives. » in SIMON L., PELISSIER J., HERISSON C. *Actualités en rééducation fonctionnelle et réadaptation*, 17^e série, Masson, Paris, 1992, 161 à 165.
- LEGENT F., PERLEMUTER L., VANDENBROUCK CL., *Cahiers d'anatomie ORL*, n°2, Fosses nasales-Pharynx, Masson, Paris, 1975.
- LE HUCHE F., ALLALI A., *La voix, Anatomie et physiologie des organes de la voix et de la parole*, Tome 1, Masson, Paris, 1991.

- PELISSIER J., BARAT M., MAZAUX J-M., *Traumatisme crânien grave et médecine de rééducation*, Masson, Paris, 1991.

- MAURIN N., *Rééducation de la déglutition et des autres fonctions buccales dans le cadre des malpositions dentaires*, L'Ortho Edition, Isbergues, 1988.

- MUCCHIELLI R., *Le questionnaire dans l'enquête psychosociale : connaissance du problème, applications pratiques*, 10^e édition, ESF, Paris, 1993.

II. Références bibliographiques des articles

- AMBERGER P., DULGUEROV P., « Troubles de la déglutition : Choix des aliments et positions de compensation. » in *Revue médicale de la Suisse Romande*, Tome 115, Octobre 95, n°10, 811-816.

- AMBERGER P., DULGUEROV P., LEHMANN W., « Troubles de la déglutition : De la vidéofluoroscopie à la rééducation. » in *Revue médicale de la Suisse Romande*, Tome 115, Octobre 95, n°10, 803-809.

- GUATTERIE M., LOZANO V., « Problématique des troubles de la déglutition » in *Revue de laryngologie, otologie, rhinologie*, 111^e année, n°4, 1990, 401-406.

- POUDEROUX Ph., « Physiologie de la déglutition » in *Semaine des hôpitaux*, 73^e année, n°19-20, 1997, 597-602.

- CHAUSSADE S., ABITBOL V., HAZEBROUCK V., LACAU SAINT-GUILY J., « Physiologie et exploration de la déglutition. » in *La revue du praticien*, Tome 48, 1998, n°20, 2221-2224.

- PERIE S., MONCEAUX G., ANGELARD B., LACAU SAINT-GUILY J., « Dysphagies hautes et troubles de la déglutition. » in *La revue du praticien*, Tome 48, 1998, n°20, 2225-2231.

- VEIS S.L., MA, LOGEMANN J-A., PhD, « Swallowing Disorders in Persons with Cerebrovascular Accident » in *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 66, June 85, 372-375.

- LOZANO V., GUATTERIE M., « Les troubles de la déglutition dans les paralysies pseudo-bulbaires » in *Annales de Kinésithérapie*, 1994, Tome 21, n°5, 251-262.

- DANOY M.C., « Aspects particuliers de la rééducation des troubles de la déglutition d'origine neurologique. » in *Bulletin d'audiophonologie*, 1993, Vol. IX, n°1, 73-86.

- WIART L., GUATTERIE M., LOZANO V., DAVERAT P., MAZAUX J.M., BARAT M., « Troubles de la déglutition au cours des syndromes pseudo-bulbaires aigus. Analyse clinique et radiovidéoscopique de 4 cas. Conséquences rééducatives. » in *Ann. Réad. Méd. Phys.*, 1992, 35, 439-446.

- LEORA R-CHERNEY, ANITA S-HALPER, « Swallowing Problems in Adults with Traumatic Brain Injury » in *Seminars in neurology*, Vol.16, n°4, December 1996, 1996 by Thieme Medical Publishers, New-York.

- BLEECKX D., POSTIAUX G., « Déglutition-Evaluation-Rééducation » in *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*, 26-430-A.10.

- LOZANO V., GUATTERIE M., « Déglutition et dysphagie en neurologie. » in *La lettre du médecin rééducateur*, 2° trimestre 1997, 3-9.

- TASSEAU F., CHOUGRANI M., REYNARD S., DUBOIS P., « Approche pluridisciplinaire de la déglutition à la phase d'éveil du coma traumatique. » in *La lettre du médecin rééducateur*, 2° trimestre 1997, 10-17.

- OSUSKY P., « L'information médicale : Pourquoi ? Pour qui ? Comment ? » in *Les systèmes d'information dans le domaine de la santé et de la médecine*, Prévenir, Marseille, 2° semestre 1986, 13, 89-94.

III. Références bibliographiques des mémoires

- RAPIN A., SIMON C., *Etude des dysphagies neurologiques dans un centre de réadaptation fonctionnelle*, Juin 1996, Nancy.

- RYCKEBUSCH H., *Troubles de la déglutition de l'adulte. Méthodes d'évaluation. Elaboration d'un protocole d'étude.*, 2001, Lille.

- KOPF I., *Les troubles de la déglutition chez l'adulte : élaboration de fiches d'information destinées aux familles*, 2001, Nancy.

- BRUNETIERE D., *Intérêts de la vaporisation de flavorants chez des patients en privation gustative chronique par dérivation gastrique*, Juin 2000, Nancy.

IV. Références des sites internet

- <http://www.anaes.fr>
- <http://www.dysphagiaonline.com>
- <http://www.imso.be/Textexinfos/deglutition1.htm>
- <http://www.traumacranien.org>
- <http://fqlar.qc.ca/fra/leguide.htm>
- <http://www.agevillagepro.com>



PLARD Anne

Elaboration, à partir d'une enquête approfondie, de la trame d'un outil d'information sur les troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte.

Mémoire d'orthophonie- Nancy 2005

RESUME

Ce travail aborde l'information des patients adultes atteints de troubles de la déglutition d'origine neurologique. En effet, lors de nos différents stages, nous avons constaté l'importance de l'information délivrée aux patients dans ce type de prise en charge, importance d'ailleurs corroborée dans la littérature. Notre objectif consiste à établir, à partir d'une étude approfondie, la trame d'un outil d'information sur les troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte. Nous exposerons d'abord certaines données théoriques, puis nous procéderons à une rapide analyse de différents documents d'information existants. Nous mènerons ensuite une enquête auprès de 16 patients adultes, tous atteints de pathologies neurologiques, afin de mettre en évidence leurs besoins en matière d'information. Au préalable, nous aurons interrogé certains orthophonistes familiarisés avec ce type de prise en charge afin de confronter leurs points de vue avec ceux des patients. Les résultats ainsi obtenus nous permettront de dégager les grands axes d'information qui constitueront alors la trame d'un document d'information écrit sur les troubles de la déglutition d'origine neurologique, en direction des patients.

MOTS CLES

Troubles de la déglutition
Neurologie
Adulte
Information
Enquête

JURY

Président : Monsieur le Professeur J.M. ANDRE

Membres : Madame M.C. MASSALON, orthophoniste
Madame F. BRIN-HENRY, orthophoniste

DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 30 juin 2005