LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

"Manger c'est se rassembler, partager, désirer, voir, sentir, saliver, goûter…
C'est aussi déglutir plus de 300 fois par heure lors d'un repas".*

* Référence : Intergroupe de PneumoGériatrie SPLF/SFGG 2009

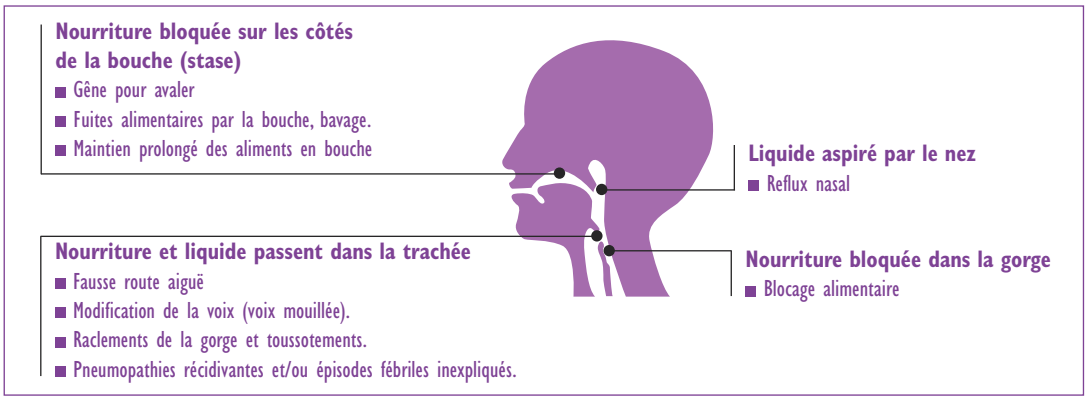
RAPPEL

- **Les troubles de la déglutition sont fréquents chez le sujet âgé** (8% à 15% à domicile, 30% à 40% en institution).
  - Les causes sont neurologiques (accident vasculaire cérébral, maladie de Parkinson, démence), médicamenteuses, locales.
- **Ils exposent au risque de dénutrition**
  - Complications somatiques : déshydratation, dénutrition, fausse route, infections respiratoires, pneumopathie chimique (inhalation de liquide gastrique).
  - Complications psychologiques et sociales : dépression, isolement social, mauvaise qualité de vie.

Le savez-vous ?
LES PERSONNES PRÉSENTES AU MOMENT DES REPAS ONT UN RÔLE ESSENTIEL DANS LE REPÉRAGE DES SIGNES D'ALERTE.

Les signes majeurs qui doivent vous alerter

- La personne avale de travers (fausse route).
- La personne tousse en buvant ou en mangeant ou se racle la gorge.
- La personne mange moins ou plus lentement, voire refuse de manger.
- La personne perd du poids.



La prise en charge est multidisciplinaire

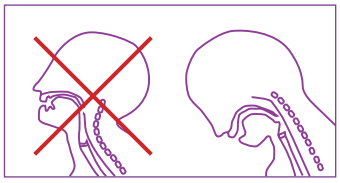
- Évaluation de l'état fonctionnel, nutritionnel et cognitif du patient, et de ses comportements.
  - Assurez-vous que la personne porte sa prothèse dentaire au moment du repas.
- Évaluation clinique des troubles de la déglutition.
  - **Entretien avec le patient,** les aidants, les soignants, les proches pour identifier les difficultés, les compensations spontanées, les attentes et priorités en termes d'alimentation afin de proposer un projet thérapeutique adapté.
  - Exploration clinique des différentes phases de la déglutition.
  - Examens complémentaires si nécessaires (vidéofluoroscopie, endoscopie, manométrie pharyngo-œso-phagienne).
- Le traitement comprend le traitement de la cause, les conseils diététiques, la rééducation.
  - La déglutition est un réflexe qui peut se rééduquer par des exercices (kinésithérapie, orthophonie).
    La participation active de la personne est indispensable.
  - **En dernier recours, proposer une nutrition entérale** si les modifications de texture sont insuffisantes pour éviter les complications respiratoires et/ou couvrir les besoins nutritionnels.

La prise en charge a pour but de faire retrouver à la personne le plaisir de manger et de boire, en assurant une nécessité vitale.

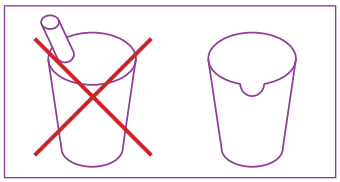
Comment pouvez-vous aider la personne à déglutir ?

Par une installation correcte de la personne

- Installez la personne avec le buste bien droit, en position stable et confortable.
- Vérifiez que la table est à une hauteur adaptée (pas trop haute).
- Vérifiez l'absence de télévision en hauteur (attire le regard).



Inciter la personne à incliner la tête vers l'avant.



Ne pas utiliser de verre canard qui oblige le patient à mettre sa tête en extension.

En adaptant l'environnement

- Ambiance du repas détendue et conviviale.
- Evitez les distractions (télévision, radio, musique, discussions, etc.).
- Laissez la personne manger à son rythme.
- Proposez des ustensiles adaptés (paille, verre à encoche nasale).
- Attendez 30 minutes après la fin du repas avant le coucher.

Le savez-vous ?

EN CAS DE TROUBLE DE LA DÉGLUTITION et tant qu'une alimentation orale est maintenue, un soignant doit rester auprès de la personne pendant toute la durée du repas.

En adaptant le régime alimentaire

- **Ne proposez pas systématiquement un mixage des aliments, peu appétissant.**
- **Adaptez la texture des aliments,** sur prescription médicale, en concertation avec les équipes soignantes et de rééducation (texture normale, mou/hachée, semi-liquide, lisse).
  - **Préférez les aliments ayant une texture lisse et uniforme.**
  - **Évitez de donner des aliments contenant des morceaux** (riz, petits pois, etc.), à gros grains (semoule de couscous, etc.) ou qui se décomposent dans la bouche (biscottes, fruits secs, etc.).
  - **Évitez de proposer des aliments composés de mélanges de textures différentes** (potage contenant des petites pâtes par exemple).
  - **Évitez de proposer des fromages à pâte molle et collante.**
- **Adaptez la température des aliments :** les aliments bien chauds ou très froids sont plus facilement repérés et avalés que les aliments tièdes.
- **Adaptez les liquides (épaississement des boissons, eau gazeuse).**
- **Préférez le yaourt à l'eau gélifiée** (moins cher et plus efficace !).

Le savez-vous ?

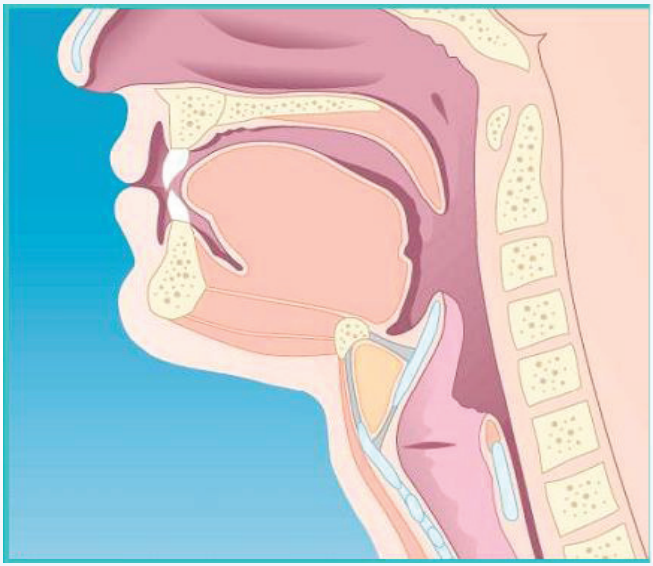
LE RECOURS À DES ALIMENTS MIXÉS réduit le risque d'étouffement aigu mais pas le risque de fausse route.

Quelques conseils utiles si vous aidez la personne à manger

- **Évitez les bouchées trop grosses et espacez les prises de 10 à 15 secondes.**
- **Asseyez-vous face à la personne, à sa hauteur.**
- **Présentez et retirez le couvert horizontalement et par le bas.**
- **Positionnez les aliments au milieu de la langue et exercez une pression de la cuillère sur la langue.**
- **Stimulez la personne par des consignes verbales.**
- **Vérifiez que le verre est toujours bien rempli.**
- **Vérifiez que chaque bouchée a bien été déglutie en demandant d'avaler "à vide".**
- **Après le repas, vérifiez l'absence de résidus alimentaires pour éviter une fausse route retardée.**

Les troubles de la déglutition

en 10 questions



Par Michèle De Gieter

Brugmann Dysphagia Group

CHU | UVC
BRUGMANN

CHU | UVC
BRUGMANN

SOMMAIRE

Qu'est-ce que la dysphagie ? p.3

Comment avale-t-on ? p.4

Comment se manifeste ce trouble ? p.6

Quelles peuvent en être les conséquences ? p.7

Comment diagnostiquer une dysphagie ? p.8

Comment alimenter une personne dysphagique ? p.9

Quelle alimentation privilégier ? p.10

Quelle texture manger? p.11

Que faire en cas de fausse route? p.13

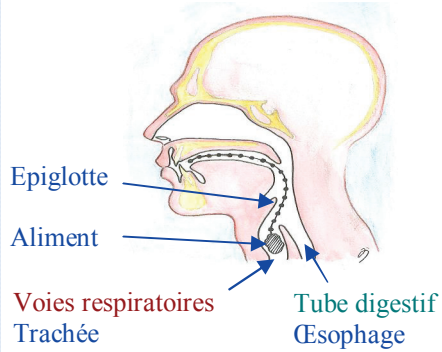
Qui contacter ? p.14

Qu'est ce que la dysphagie?

Du grec,
Dys : *difficulté*
Phagein : *manger*

On définit un trouble de la déglutition comme « un **trouble du transfert de la nourriture** de la bouche vers l'estomac en passant par le pharynx et l'œsophage. »
Cette difficulté à avaler peut parfois avoir des conséquences graves comme la **fausse route** également appelée « **fausse déglutition** » qui peut amener à l'étouffement.

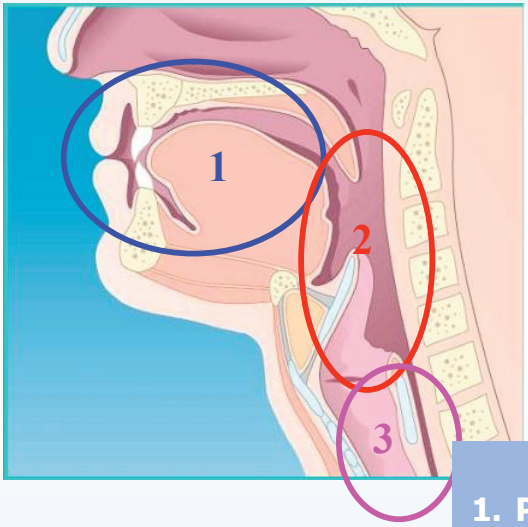
Fausse route



Lors d'une fausse déglutition, le « bol alimentaire » avalé passe dans les voies respiratoires au lieu d'aller dans le tube digestif.

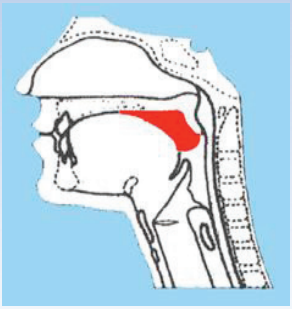
Comment avale-t-on ?

Dans la littérature, la déglutition se décompose en 3 phases :



1. **Phase orale**
2. **Phase pharyngée**
3. **Phase œsophagienne**

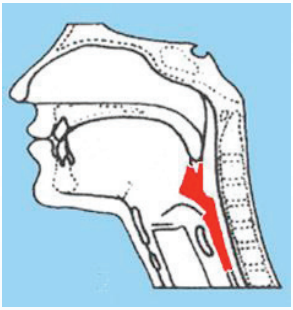
1. La phase orale



Une fois mis en bouche, les aliments vont être mâchés et enrobés de salive grâce aux mouvements complexes de la langue.

Dès que l'on décide d'avaler, la langue propulse les aliments vers l'arrière de la gorge et la 2ème phase s'enclenche automatiquement.

2. La phase pharyngée



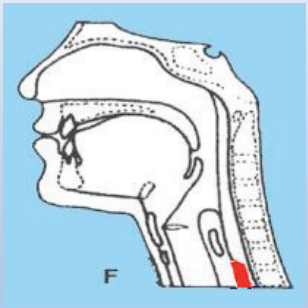
Les voies respiratoires se ferment, on réalise une apnée.

Le bol alimentaire est poussé vers l'œso-phage par le péristaltisme pharyngé.

Le sphincter œsophagien s'ouvre.

La troisième phase commence.

3. La phase œsophagienne



Le péristaltisme œsophagien fait progresser les aliments vers l'estomac.

+/- 2 secondes	liquides
+/- 7 à 20 secondes	solides

Comment se manifeste une dysphagie ?

Les symptômes de la dysphagie apparaissent le plus souvent dans un contexte pathologique.

Symptômes types

- Le changement des habitudes alimentaires
- La présence de toux lors des repas, ou après celui-ci
- L'apparition d'une gène dans la gorge en mangeant
- La présence de bronchites à répétition
- La présence de difficultés à respirer après le repas
- Une modification de la voix (voix rauque ou mouillée, chat dans la gorge)
- La perte de poids
- Une durée des repas anormalement prolongée

Contextes d'apparition

- AVC (accident vasculaire cérébral)
- TCC (traumatisme crânio-cérébral)
- Sclérose en plaque, Sclérose Latérale Amyotrophique
- Cancers ORL
- Maladie de Parkinson
- Démences
- Suite à une intubation de plus de 3 jours
- Suite à une chirurgie ORL
- Suite à la dénutrition (principalement les seniors)

Quelles peuvent être les conséquences d'une dysphagie ?

Une dysphagie peut entraîner des conséquences cliniques mais aussi socio-psycho-émotionnelles importantes.

Conséquences cliniques possibles:

- **Pneumonie (le plus souvent base droite)**
- **Risque de malnutrition et de dénutrition**
- **Risque de déshydratation**
- **Difficulté à prendre certains médicaments**
- **Détérioration de la fonction respiratoire**

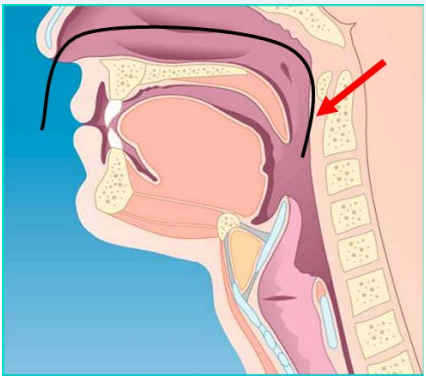
Conséquences psycho-socio-émotionnelles possibles :

- **Anxiété associée aux repas (fausses routes) pour la personne mais aussi pour ses proches et/ou le personnel soignant**
- **Perte du plaisir de manger et de boire qui peut aller jusqu'à l'anorexie**
- **Isolement social**
- **Dépression réactionnelle**

Comment diagnostiquer une dysphagie ?

Deux examens sont à entreprendre pour diagnostiquer une dysphagie :

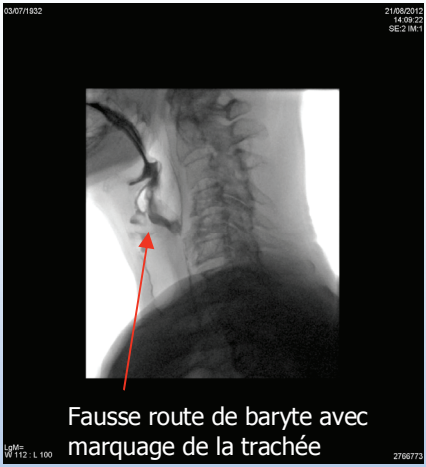
Un examen ORL, une « NASOFIBROSCOPIE » :



L'ORL introduit un fibroscope dans le nez du patient, ce qui lui permet de voir ce qui se passe lorsque le patient avale une gorgée d'eau colorée ou d'eau gélifiée (test au bleu).

Cet examen permet de détecter des lésions, des déficits sensitifs et/ou des dysfonctionnements de la sphère ORL.

Un examen radiologique, une « VIDÉO DÉGLUTITION » :

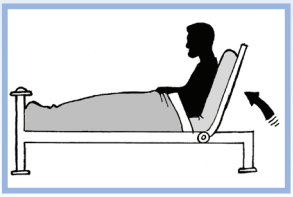


Fausse route de baryte avec marquage de la trachée

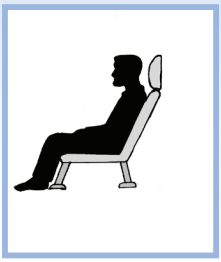
Lors de cet examen dynamique, réalisé par un radiologue assisté d'une logopède ou d'un kinésithérapeute. Le patient boit de la baryte liquide, épaisse et mange de la pâte étalée sur du pain.

Ceci permet d'analyser les différentes phases de la déglutition et de voir quels sont les aliments qui posent problème. Le thérapeute pourra, sur cette base, donner des consignes pour la prise en charge fonctionnelle de la dysphagie.

Comment alimenter une personne dysphagique en toute sécurité ?

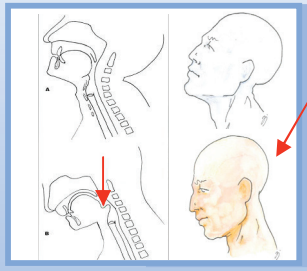


Positionnez correctement la personne pour éviter les fausses routes



La personne à alimenter est hémiplégique ?

Alimentez la en vous plaçant du coté paralysé pour favoriser le passage des aliments du côté sain.



La flexion du cou vers l'avant protège naturellement les voies respiratoires. Incitez la personne à déglutir dans cette position.

Quelle alimentation privilégier ?

En cas de dysphagie, certains aliments et textures sont à privilégier plutôt que d'autres. L'alimentation doit être adaptée aux facultés de la personne.

Aliments à éviter ☹	Aliments à privilégier ☺
Pain aux céréales et graines, noix	Ceux correspondant au goût du patient
Fruits avec des petits pépins (kiwi, framboise, raisin…)	Ceux qui sont « humide » (plat en sauces…)
Aliments saupoudrés de sucre ou de cacao (Tiramisu…)	Ceux faciles à mastiquer (purée, viande hachée, moulue, lasagne…)
Aliments fibreux (ananas, asperges…)	Ceux qui stimulent la sensibilité buccale (aliments épicés, salés, poivrés, acides, boissons pétillantes et/ou aromatisées. Les boissons chaudes et fraîches plutôt que tempérées.)
Aliments de petite taille (raisins secs, petits pois…)	
Aliments gluants/collants (fromage fondu…)	

Quelle texture manger ?

Lorsque la mastication devient difficile, ou lorsque les aliments solides font courir un risque de fausse route, **la texture des aliments** doit être modifiée.
Que choisir ? Un repas mixé lisse avec ou sans pain ou un repas haché-moulu ?
Suivez les conseils de votre thérapeute.

Texture « Mixé lisse »

Le matin

À midi

Le soir

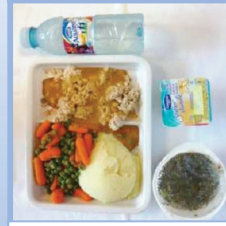
Texture « Mixé lisse avec pain »

= semi-liquide

Le matin

Texture « Haché-moulu »

= les légumes sont entiers, la viande est moulue.



À midi

Le soir

Besoin de conseils pour composer les repas ?

Contactez la diététicienne du CHU Brugmann au 02/477.26.30 pour recevoir la **brochure « Conseils et astuces destinés aux personnes souffrant de dysphagie ».**

Cette brochure est éditée tout spécialement pour vous. Vous y trouverez des idées de recettes créatives adaptées, selon les textures recommandées à chaque cas de dysphagie.

Rappelez vous les objectifs à poursuivre :

- Limiter les risques de fausses déglutitions et ses conséquences
- Faciliter les prises alimentaires et l'hydratation
- Eviter une perte de poids

Pour boire sans risque de fausse route, il vous sera peut-être conseillé de modifier la **consistance des liquides**, à l'aide d'une poudre épaississante instantanée vendue en pharmacie.

Veillez à garder une bonne présentation des repas et à varier suffisamment les menus pour maintenir le plaisir et l'envie de manger.

Que faire en cas de fausse route ?

À ne PAS faire :

- Ne pas taper dans le dos de la personne
- Ne pas lui faire lever les bras
- Ne pas le faire boire

Les BONS réflexes :

- Demander à la personne de bloquer sa respiration un petit instant
- Demander d'inspirer doucement par le nez
- Demander de tousser, bouche ouverte, le plus fort possible
- Désobstruer la bouche et l'arrière-bouche manuellement ou avec un matériel d'aspiration
- Pratiquer la Manœuvre de Heimlich (ci-dessous)

Qui contacter ?

Vous avez des questions sur la dysphagie ?

Besoin d'un suivi pour un cas de dysphagie ?

Personnes de contact:

- **Brugmann Dysphagia Group** :

  Michèle De Gieter - Coordinatrice dysphagie (02/477.26.70)
  Référente et kinésithérapeute spécialisée

  Dr Linda Spinato - Médecin ORL référent (sur RDV – 02/477.37.49)

  Marie Modard - Logopède ORL (02/477.37.49)

Autre numéros utiles:

- **Service de Gériatrie** du CHUB

  Odile Barthélémy - Logopède (02/477.30.52)

  Murielle Novalet - Diététicienne (02/477.26.30)

  Nicolas Smets - Ergothérapeute (02/477.36.58)

- **Service Neuro-Revalidation** du CHUB (02/477.36.10)

  Anne Daumerie - Logopède

  Catherine Dassonville - Logopède

  Diane Lecat - Logopède

  Jean-Baptiste Vierin - Logopède

- **Hôpital de jour de Gériatrie** du CHUB (02/477.34.71)

  Dr Claire Schelte-Godet - Nutritionniste

NOTES:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

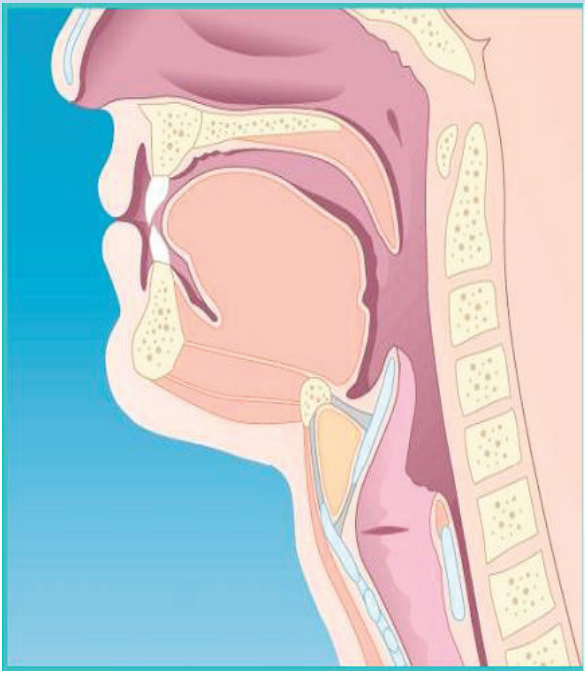
.....

.....

Une initiative soutenue par:

Pr Pierre Bisschop
Dr Linda Spinato
pour l'ORL

Dr Murielle Surquin
Dr Florence Benoît
pour la Gériatrie



Merci à toute l'équipe multidisciplinaire pour son engagement sur le terrain et sa participation aux différents projets dysphagie au CHU BRUGMANN depuis 2004.

Auteur : Michèle De Gieter
Collaborateurs de près ou de loin à cette brochure:
Marie Georis, Nicolas Smets, Jin Myung Lemoine, Donatienne Gueur

Editeur responsable : CHU Brugmann/ Directions médicale, infirmière et paramédicale/ 2013

Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative

La prise en charge terminale des sujets âgés nous confronte souvent à des questions très concrètes dans le champ de l'alimentation orale. Ce patient peut il encore manger ? Avec quels plaisir ? Quels risques ? Quels types d'aliments ? Cette fiche pratique se veut être une aide pour le praticien et les soignants qui souhaitent évaluer les risques et les possibilités du patient dans ce domaine afin de prendre les décisions les plus adaptées à la situation. Ne pas priver le malade d'un plaisir oral encore possible, sans prendre de risque inconsidéré de provoquer des fausses routes est l'objectif principal de cette synthèse clinique. L'ensemble des mesures proposées dans cette fiche vise en outre à éviter les poses injustifiées et/ ou inadaptées de sondes d'alimentation. (voir fiche « réévaluation pose GPE).

Fausses routes ou inhalations bronchiques

Définition: passage de liquides ou aliments dans les voies aériennes supérieures

Détection / Signes cliniques d'alertes :

❑toux lors de la déglutition
Si oui :❑en début de repas
❑en fin de repas
(fatigabilité pharyngée)
❑avec salive
❑avec les liquides
❑avec les solides
❑avec liquides et solides

❑gène respiratoire (dyspnée), apnée ou cyanose lors de la déglutition
❑ voix mouillée ou rauque après plusieurs bouchées ou à distance du repas ou de la prise de boisson

❑ pneumopathies à répétition et/ou bronchites chroniques
❑ gène ou douleur à la déglutition
❑ amaigrissement et dénutrition et/ou déshydratation inexpliqués
❑ régurgitation par le nez
❑ toux nocturne
❑ odeur buccale désagréable
❑ bavage, crachats et salive excessive (car non déglutie)
❑ raclement de gorge fréquent
❑ bruit anormal pendant ou après le repas
❑ allongement du temps de repas
❑ angoisse au moment du repas (peur d'étouffer) et/ou refus de participer à des repas en commun
❑ sélection ou exclusion de certains aliments ou consistances d'aliments et/ ou diminution des quantités ingérées

Contextes à risque (pathologies causales et facteurs favorisants) :

- Troubles de la vigilance (somnolence, fatigue)
- Troubles praxiques (difficulté pour se servir, manger, mâcher ou avaler),
- Troubles de la posture (hyperextension de la nuque, position allongée…),
- Maladie neurologique dégénérative (Démence, SLA, SEP, Parkinson…),
- Pathologie vasculaire cérébrale (Démence, post-AVC),
- Affections sphère ORL (Cancer ORL ou voies digestives hautes, diverticule Zencker),
- Sonde naso-gastrique en place,
- Affections musculaires (myopathies, polymyosites),
- Iatrogénie :
  -myopathies (corticoïdes, colchicine, …)
  -hyposensibilité endobuccale (stomatite toxique, soins de bouche à la xylocaïne)
  -sècheresse muqueuse (Oxygène, antidépresseurs, anticholinergiques, morphiniques…)
  -diminution du niveau de conscience (benzodiazépines, neuroleptiques, antiémétiques, antihistaminiques)
- Reflux gastro-oesophagien (premier ou favorisé par une sonde naso-gastrique en place),
- Mycose oro-pharyngée (douleur et hyposensibilité endo-buccale),
- Mauvais état bucco-dentaire et troubles masticatoires (prothèses inadaptées, hygiène),
- Dyspnée sévère (temps d'apnée raccourci).

Evaluation des risques :

En contexte palliatif seule l'évaluation clinique parait justifiée, d'autant que le diagnostic étiologique ne change que peu les attitudes thérapeutiques choisies. Pour trouver la meilleure prise en charge des troubles de déglutition en fin de vie il est nécessaire de faire une évaluation (rapide/simple) des possibles origines pour ne pas priver le patient d'options encore possible dans son cas.

Les 2 tests cliniques d'évaluation des capacités de déglutition simplifiés présentés peuvent aider à obtenir des précisions et certains repères pour la prise en charge. Ils permettent d'évaluer les capacités à déglutir les différentes textures. Ils sont réalisables uniquement chez un patient coopérant, sans trouble de vigilance, en position assise buste droit ou légèrement en arrière (maximum 30°).

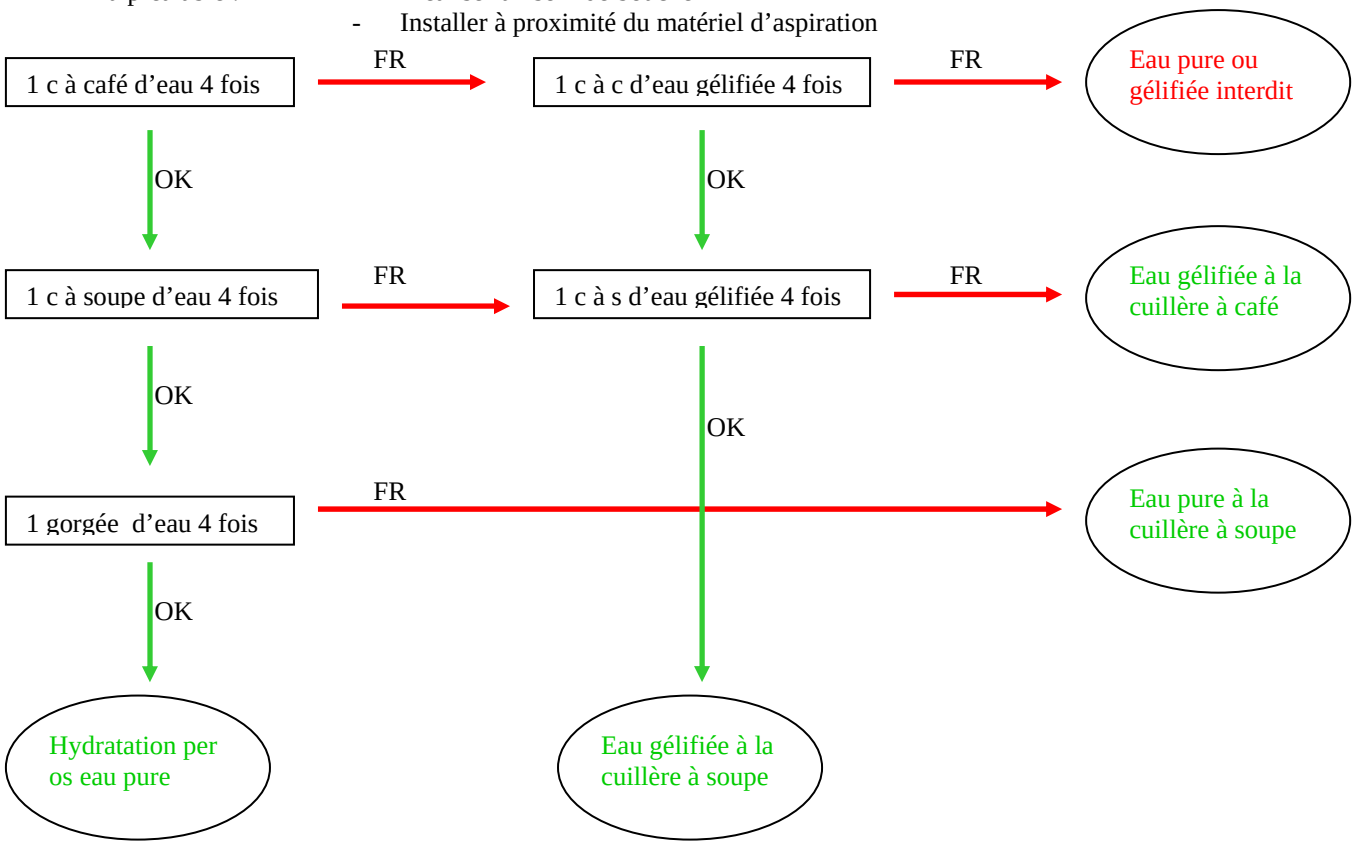
Matériel nécessaire :

Un verre d'eau, une cuillère à café, une cuillère à soupe, de l'eau gélifiée standard, (ou une compote de pomme sans morceaux ou un yaourt nature), un aliment mixé (sans morceaux ni fibres), et une serviette de table.

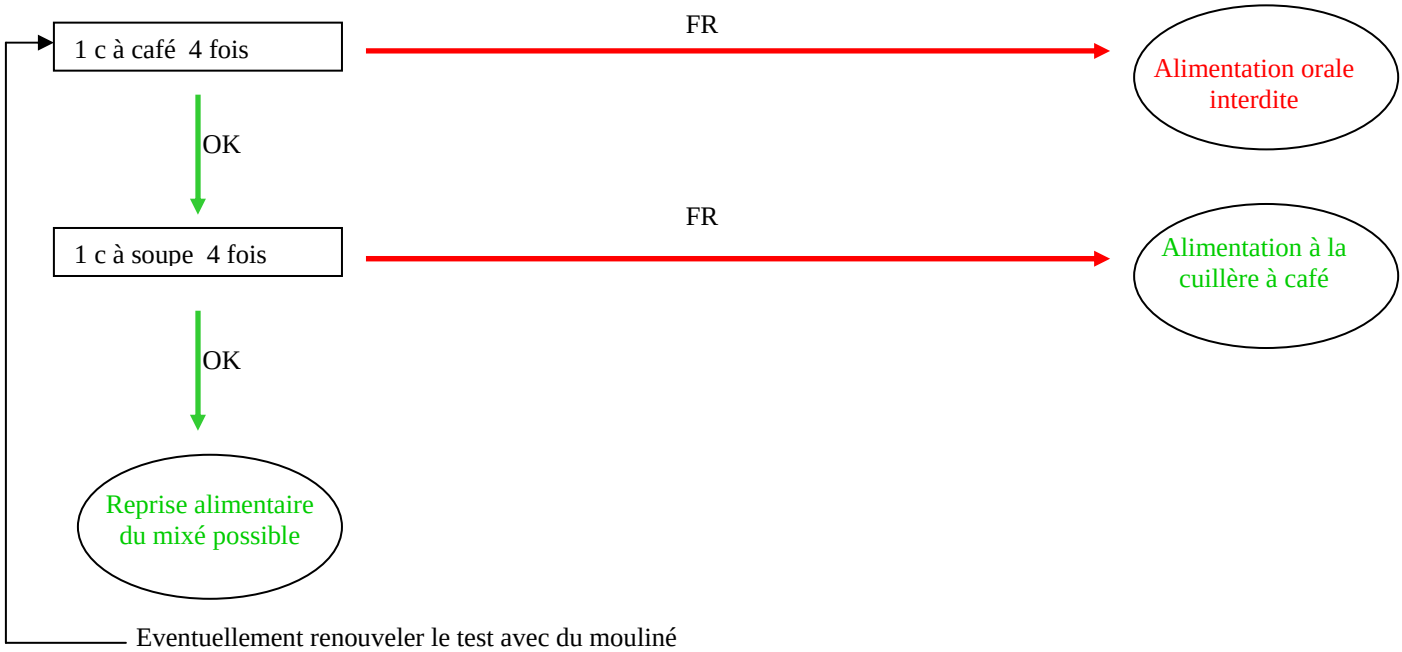
On va donner au patient progressivement différentes textures à déglutir en petite quantité en commençant par une cuillère à café d'eau et en évaluant le déclenchement de fausses routes (FR) identifiées (toux juste après la bouchée ou 1 minute après) ou encore un doute sur le bon passage dans l'œsophage (voix mouillée ou rauque/ bavage / bruits anormaux / gène respiratoire ou autre signe de malaise). Il est nécessaire de bien appuyer sur la langue avec la cuillère pour déclencher le réflexe archaïque de déglutition.

Tests de capacité fonctionnelle de la déglutition **TESTS A L'EAU**

Au préalable :
- Réaliser un soin de bouche
- Installer à proximité du matériel d'aspiration



Tests de capacité fonctionnelle de la déglutition **TESTS AVEC ALIMENTS MIXES**



Recommandations de prise en charge :

Etat oral :

- Vérifier que la bouche est hydratée et propre.
- S'assurer que les prothèses dentaires sont en place et adaptées et si problème, les enlever.

Position du patient:

- Assise, buste droit ou légèrement vers l'arrière (maximum 30 °) et menton fléchi sur la poitrine (un coussin placé dans le dos et une tablette pour s'accouder peuvent aider).
- Si un soignant aide le patient, il se doit d'être assis au même niveau pour éviter au patient de lever la tête.
- Interdire : la tête en arrière (moins de protection des voies aériennes).
- Si hémiplégie : possibilité de tester l'efficacité de la rotation de la tête vers côté malade.

Environnement :

- Cadre plaisant.
- Respecter le temps nécessaire au repas (pause d'au moins cinq secondes entre chaque bouchée).
- Calme et absence de distraction (télé et radio éteinte).

Adaptation des textures et des aliments :

- Privilégier les aliments et boissons stimulant la sensibilité endo-buccale : sel, poivre, acide, boissons pétillantes ou aromatisées, températures franches (froid, chaud).
- Interdire : eau à température ambiante.
- Eviter certains aliments très fibreux (salade) ou en graines (coucous, riz) ou à texture enveloppante/collante (purée compacte).
- Si fatigabilité (toux après 5 à 10 bouchées/ fin repas): diminuer les quantités et fractionner les repas.
- Si nécessité d'enrichissement nutritionnel possibilité d'introduire dans la préparation des ingrédients riches (jaune d'œuf, crème, beurre, lait en poudre, fromage râpé...).

Matériel :

- Ustensiles adaptés : petite cuillère, cuillère à dessert, verre avec encoche nasale ou à grande ouverture, paille si aspiration maîtrisée, tasse à large ouverture avec anse (type mug).
- Interdire l'usage de : verres canard (qui restent utiles pour faire boire un patient allongé qui ne présente pas de fausses routes), verre à petite ouverture, cuillère à soupe.

Mode d'alimentation :

- Petites bouchées.
- Latence de 5 à 10 secondes entre deux bouchées.
- Positionnement des aliments au milieu de la langue (ou sur coté sain si hémiplégie de face), pression de la cuillère sur la langue.
- En cas d'apraxie stimuler par des conseils («mâchez, appuyez fort la langue en haut et en arrière sur le palais, avalez »).
- Vérification de la déglutition de chaque bouchée (+/- demander d'avaler à vide).
- Vérification de l'absence de résidus alimentaires dans la bouche en fin de repas.
- Si possible, ne pas recoucher le patient avant 30 minutes.
- Si difficulté à la prise des médicaments : favoriser les formes adaptées avec accord du médecin (oro-dipersible, ouverture des gélules, piler les comprimés, solutions buvables, suppositoires, sous-cutané).

Annexes

Manœuvre de désobstruction de Heimlich :

Cette manœuvre , dont le but est de déclencher le réflexe de toux et l'expulsion de ce qui a été inhalé, en attendant d'éventuels secours, est précédée de 5 claques sèches dans le dos.

Patient debout ou assis:

Se positionner derrière le patient,

mains posées juste en dessous du sternum (poings serrés qui se tiennent l'un l'autre),

pratiquer une pression vers l'arrière et le haut (vers le diaphragme), renouveler 5 à 6 fois la pression si le corps étranger ne sort pas.

Examen clinique d'évaluation des risques de fausses routes:

- **Test du temps oral** (évalue le maintien en bouche et la mastication) :
  - Faire porter la langue aux 4 points cardinaux, fermer et ouvrir la mâchoire, bouger la mandibule de gauche à droite, gonfler les joues et siffler, claquer la langue .
    - **Si trouble de la mastication :** favoriser les textures molles (fruits cuits, poissons.)
    - **Si problème de maintien en bouche :** ralentir le bol alimentaire en choisissant des textures mixées et/ou épaissies
- **Test du mouvement du voile du palais** (protection des inhalations par le nez) :
  - Faire dire : « aah-en-aah-en » plusieurs fois.
  - **Si difficultés :** prévenir le risque d'inhalation par le nez et/ou de fausses routes secondaires en évitant les liquides et en choisissant des textures épaissies.
- **Test du temps pharyngo-laryngé** :
  - Poser le pouce sur l'articulation temporo-mandibulaire, l'index sur les lèvres, le majeur sous le menton et l'annulaire sur l'os cricoïde et faire avaler.
  - on doit sentir :

    -Une fixité de l'articulation (maintien en bouche),
    -une fermeture persistante des lèvres (maintien en bouche),
    -un mouvement de la langue (propulsion bol),
    -et une montée franche d'au moins 2 cm du larynx (sécurisation voies aériennes).

    Si survenue d'une anomalie prendre un avis auprès d'une orthophoniste ou d'un kinésithérapeute

Définition des textures :

- **Liquide** : boisson standard comme de l'eau (non pétillante), vin, thé ou café.
- **Liquide peu épaissi** : jus de fruits avec pulpe, eau mélangée avec un peu de compote de fruits (1 cuillerée à soupe de compote dans un verre standard -150ml-).
- **Liquide épaissi** : potage, yaourt, nectars, eau mêlée de compote (3 cuillerées à soupe de compote pour un verre), eau gélifiée standard.
- **Texture molle** : fruits cuits, poisson, purée de légumes.
- **Haché** : seuls les aliments durs à mâcher (viande) sont coupés à la main ou brièvement mixés.
- **Mouliné** : tous les aliments sont passés au mixeur pour lisser les morceaux durs, tout en gardant un peu la texture des aliments.
- **Mixé** : tous les aliments sont passés au mixeur pour lisser très finement les morceaux. (essayez de ne pas mélanger les légumes avec les féculents et la viande car il est important de pouvoir différencier les goûts pour conserver du plaisir).

Techniques d'épaississement des liquides :

Eau gélifiée : 25 g de gélatine en feuille pour 1 litre d'eau. Faire tremper les feuilles de gélatine, les égoutter, les incorporer dans l'eau chaude, aromatiser (sirop, jus de fruits, extraits de vanille, café, thé tisane etc…) répartir en portions individuelles et conserver au réfrigérateur (48 h maximum).

Agar-Agar : 4 g d'Agar-Agar pour 1 l d'eau. Ajouter au liquide en ébullition, laisser cuire quelques minutes en remuant, aromatiser et répartir en portions individuelles qui seront conservées au réfrigérateur.

Epaississant du commerce : Gel Mix, Magic Mix, Epailiss, Thicken up neutre, clinutren, Gerlinéa…

Dosage en fonction du mode d'emploi et de la viscosité souhaitée.

Procédés artisanaux : Fécule, tapioca, flocons de pommes de terre, semoule fine, farines instantanées pour bébé, pulpe de fruits…

Bibliographie :

- Greuillet F, Couturier P.Les troubles de la déglutition chez le sujet âgé. La revue de gériatrie, Tome 30, N°1 JANVIER 2005, p39-46.
- Troubles de la déglutition (dossier sous coordination P. Azouvi) J. Réadapt.Méd., 1999,19,n°3,pp.91-103.
- Saffon N. Nutrition et fin de vie. Age et nutrition 2004-volume 15, n°2, p90-95
- Association pour la recherche dur la SLA et autres maladies du motoneurone. Troubles de la déglutition ou dysphagie. Note sur l'alimentation. www.ars.asso.fr
- Pouderoux P, jacquot J.M, Royer E, Finiels H. Les troubles de la déglutition du sujet âgé : procédés d'évaluation. La Presse médicale. 2001,vol30, n°33, pp 1635-1644
- ANAES. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral- Aspects paramédicaux- Juin 2002
- Troubles de la déglutition chez la personne âgée et Alzheimer. Du dépistage à la prise en charge. Laboratoires Pfizer 2006.
- Bonnes pratiques de soins en EHPAD. Recommandations. DGSA. Juin 2004.

LE REFUS ALIMENTAIRE

Le savez-vous ?
le refus alimentaire est une urgence
et doit immédiatement provoquer une réflexion pluridisciplinaire.
Le sujet âgé ne peut pas supporter une dette nutritionnelle.

Comment s'exprime un refus alimentaire ?

- Soit la personne énonce explicitement son refus de manger.

- Soit la personne adopte une attitude de refus, sans que le refus soit explicitement exprimé avec des mots : elle ferme la bouche, elle repousse la nourriture avec la main, elle n'avale pas, etc.

Le refus alimentaire est très anxiogène
pour l'entourage, les aidants et les soignants
du fait de la valeur symbolique très forte de l'alimentation.

Vous devez systématiquement rechercher une cause au refus alimentaire et la traiter

- Une cause organique : un trouble de la déglutition, une **douleur**, un traitement médicamenteux anorexigène, une apraxie bucco-pharyngée.

- Une cause psychiatrique : une **dépression**, un syndrome de glissement.

- Une pathologie démentielle : il est alors souvent difficile de distinguer les facteurs psychologiques et environnementaux.

- Une cause socio-environnementale telle qu'un **stress** au moment du repas.
  - Les conditions des repas conviennent-elles à la personne ?
  - Les relations avec ses voisins de table sont-elles bonnes ?
  - Son intimité est-elle respectée ?
  - La qualité des repas est-elle suffisante ?
  - Le temps consacré au repas est-il suffisant ?
  - La personne se sent-elle sous pression au moment des repas ?
  - La texture des aliments est-elle adaptée ?

Comment réagir face à un refus alimentaire ?

Ne cherchez jamais à résoudre seul un problème de refus de soins, parlez-en en équipe.

En pratique, au moment du repos :

- face à un refus de manger et après avoir éliminé une cause curable, restez calme et proposez à nouveau à manger à la personne un peu plus tard,
- si nécessaire, annulez le repas et proposez une collation plus tard.

- **Cherchez le sens de ce refus alimentaire par le dialogue avec la personne, ses proches et à travers une réflexion interdisciplinaire,** afin de proposer une prise en charge adaptée et de soulager la souffrance de la personne, de l'équipe soignante et de l'entourage.
  - Existe-t-il un conflit affectif ?
  - La personne juge-t-elle ses conditions de vie inacceptables ?
  - Est-elle soumise à un stress ou se heurte-t-elle à une difficulté qu'elle ne peut exprimer autrement ?

- **La prise en charge peut aller du respect de la volonté et de la liberté de la personne jusqu'à une attitude nutritionnelle active.**
  - Doit-on et peut-on agir contre cette volonté exprimée ?
  - Dans quelle mesure la personne agit-elle librement ?
  - Les risques sont, d'un côté, l'abandon du patient, de l'autre, la contrainte "pour son bien".

- **La décision, après réflexion interdisciplinaire, tient compte de la loi et s'appuie sur des repères éthiques.**
  - Le droit au refus, la recherche de l'expression de la volonté de la personne (directives anticipées, personne de confiance) sont inscrits dans la loi.

- **L'arrêt de l'alimentation ne signifie par l'arrêt des soins.**
  - Les soins de confort sont privilégiés : traitement de la douleur, traitement des troubles digestifs, etc.
  - Une attention particulière est portée aux soins de bouche, même si la personne ne s'alimente plus.

Le refus alimentaire est parfois le seul moyen qui reste au patient d'exprimer sa volonté et d'"exister".

Refus alimentaire : Principes retenus par la SFGG et la SFAP *

- Le principe **d'autonomie** donne droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concernent, notamment l'acceptation ou le refus de soins, sous réserve d'une information bien comprise et acceptée.
- Le principe de **bienfaisance** et de non malfaisance a pour finalité que les soins prodigués fassent du bien et que l'on s'abstienne de nuire.
- Le principe de **proportionnalité** concerne l'obligation de ne pas imposer au malade un traitement dont l'inconfort dépasse le bénéfice escompté.
- Le principe de **non-futilité** considère que tout traitement n'apportant aucun bénéfice au patient doit être arrêté.
- Le principe **d'humanité** affirme le caractère inaliénable de la nature humaine et le respect de ses choix.

* SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Le refus alimentaire chez la personne âgée en fin de vie

Trouble du comportement alimentaire fréquent chez les personnes âgées en fin de vie, le refus alimentaire est une situation difficile à interpréter et à accepter. L'objet de cette fiche est d'aider à faire face à cette situation pour éviter d'aboutir à des situations inadaptées.

On distingue différents types de troubles du comportement alimentaire :

Le refus alimentaire : refus volontaire de s'alimenter.
L'anorexie: diminution de l'appétit, voire perte totale d'appétit.

Comment s'assurer qu'il s'agit bien d'un refus alimentaire ? Quels diagnostics différentiels ?

Les causes d'arrêt alimentaire sont multiples et souvent intriquées, en particulier à l'hôpital ou en institution.

a) Eliminer une cause organique:

- un trouble de la déglutition (voir fiche « troubles de la déglutition »),
- une anorexie physiologique d'accompagnement des états cancéreux ou infectieux (perturbations hormonales de la satiété),
- un état douloureux,
- une pathologie buccale ou digestive : mucite, mycose, bouche sèche, ulcère gastro-duodénal, oesophagite..,
- une anorexie médicamenteuse (corticoïdes, antibiotiques..),
- une apraxie bucco-pharyngée dans les maladies démentielles et neurodégénératives.

b) Eliminer une cause psychiatrique :

- un syndrome de glissement : syndrome de repli, de refus de contact et de régression,
- une dépression sévère voire un épisode mélancolique avec désir de mort exprimé ou dissimulé. Le refus alimentaire peut signifier un équivalent suicidaire en cas de dépression profonde,
- un état délirant, la personne craignant d'être empoisonnée.

c) Eliminer une cause socio environnementale (voir fiche « contexte des repas »))

En cas de doute sur une origine organique ou psychiatrique, un **traitement d'épreuve** sera proposé avec selon les cas :
- traitement antalgique,
- traitement antidépresseur, antipsychotique,
- traitement anti-mycosique,
- traitement anti-ulcéreux (IPP).

Quels sens peut-on donner au refus alimentaire ?

a) Le refus d'opposition : attitude signifiant un refus :
-des conditions de vie : entrée en institution par exemple,
-de soins douloureux ou pénibles.

b) Le refus de résignation :
refus de continuer : situation d'épuisement, sentiment d'inutilité.

c) Le refus d' « acceptation » :
Acceptation du terme de sa vie qui permet à la personne de se réapproprier sa fin de vie, de négocier l'approche de sa propre mort en adressant un message à l'entourage et aux soignants : « je me retire de ce monde ».

III- Quelles attitudes face au refus alimentaire

a) Respecter un refus avéré : les repères de la loi et de l'éthique

La Loi :

la loi de mars 2002

la loi du 22 avril 2005 (dite loi Léonetti) assure le respect des droits du patients en fin de vie :
le droit au refus de tout traitement jugé futile ou inutile par le patient, la prise en compte des volontés du patient à travers les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance pour les patients devenus hors d'état d'exprimer leurs volontés.

L'éthique :

Est il éthiquement acceptable de ne pas nourrir une personne qui ne veut plus s'alimenter ?

-**principe d'autonomie** : donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concerne notamment l'acceptation ou le refus de soins, sous réserve d'une information bien comprise et acceptée,

-**principe de bienfaisance et de non malfaisance** : a pour finalité que les soins prodigués fassent du bien et que l'on s'abstienne de nuire,

-**principe de proportion** : concerne l'obligation de ne pas imposer au malade un traitement dont les inconforts générés dépasseraient le bénéfice escompté,

-**principe de non futilité** : considère que tout traitement n'apportant aucun bénéfice au patient doit être arrêté,

-**principe d'humanité** : affirme le caractère inaliénable de la nature humaine, et le respect de ses choix.

b) Conduites pratiques :

Avec le patient :

En respectant le refus, il convient d'orienter les soins vers **l'accompagnement de qualité de vie**.
La faim n'apparaît plus dans un contexte de jeûne prolongé (voir fiche « il va mourir de faim »).
Les **soins visent au confort ultime** de la personne :

-réactivation de soins de confort,
-lutte contre la douleur physique,
-lutte contre la souffrance psychique,
-mobilisations et mises au fauteuil si possible sans douleur et si acceptées par le malade (marche, puis marche avec aides, puis fauteuil pour permettre de sortir de la chambre (jardin, soleil)),
-installation confortable, aides à la mobilisation autonome (potence),
-soins de nursing doux, massage aux huiles essentielles,
-soins de bouche précis et fréquents,
-proposer des boissons appréciées par la personne,
-continuer à préserver une image positive de la personne (coiffure, tenue).

Avec les proches :

Le refus alimentaire met l'entourage à l'épreuve.
L'alimentation véhicule une très grande portée symbolique notamment en matière de communication avec autrui et de manifestation de sentiments. Le refus alimentaire est très anxiogène pour la famille et peut générer culpabilité voire agressivité envers les soignants. Les familles s'accrochent généralement au boire et manger, « lorsqu'il n'y a plus rien d'autre à faire ».
Faire plaisir en apportant ce que la personne aime manger ou boire est un acte d'affection, refuser ce geste peut signifier un refus de l'attention des proches.

Seuls les proches peuvent savoir ce que la personne aimait manger, cette connaissance leur appartient et les distingue des soignants, c'est donc leur manière de signifier leur appartenance à la même histoire, à la même famille.
En même temps, le refus alimentaire est signe que la mort s'approche (dernière étape). Si les proches pensent que la personne souffre de faim et de soif, le refus alimentaire peut être ressenti comme violent car inconfortable. L'accompagnement des proches passe par le partage des informations à ce sujet (voir fiche « il va mourir de faim ») et par l'assurance que l'objectif de tous est le confort du patient.

Avec les soignants :

Les soignants réagissent face aux situations délicates avec leurs propres références.
L'alimentation des malades est un soin de base, un devoir pour les soignants : continuer à nourrir de force quelqu'un qui tourne la tête, qui serre les lèvres, repartir avec un plateau intact risque de faire apparaître la sensation de ne pas faire ce qu'il faut, de ne pas accomplir sa fonction de soignant. Le refus de soins est le plus souvent perçu comme un échec personnel pour le soignant.

Au sein d'une même équipe, le vécu sera différent pouvant entraîner incompréhension voire conflit, en tout cas en majorant la souffrance de l'équipe**. La réflexion pluridisciplinaire** doit être engagée dans chaque cas, il est important de ne pas laisser un soignant seul face à un refus alimentaire d'une personne âgée en fin de vie. Les divergences de point de vue peuvent vite s'installer dans une équipe.En service ou en institution, les staffs pluridisciplinaires peuvent mettre dans la balance tous les éléments qui vont conduire à définir un plan de soins cohérent et accepté par tous.

Parallèlement à la prise en charge du malade, les soignants doivent pouvoir **accompagner les proches**, les rassurer, leur indiquer des chemins à suivre pour ré-investir leur place auprès du malade autrement que par l'alimentation.
De la cohérence de l'équipe face à la situation sortira une plus grande qualité dans l'accompagnement du patient et de ses proches.

Conclusion :

Le refus alimentaire éveille dans chaque cas des conflit de valeurs, nécessitant un temps de réflexion collégiale où tout le monde peut s'exprimer pour aboutir à une démarche personnalisée la plus consensuelle possible et éviter des attitudes inappropriées.

Bibliographie :

-Donini LM, Savina C, Cannella C.Eating habits and appetite control in the elderly : the anorexia of aging.Psychogeriatr.2003 Mar; 15 (1): 73-87
-Morley JE.Decreased food injtake with aging.J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Oct; 56 Spec N° 2: 81-8
-Rapin C-H, Forest M-I.A propos du comportement alimentaire: tentative d'approche clinique, juridique et éthique.Age et Nutrition, 1995, vol 6, n°1, pp 33-37
-Gomas JM.Refus de traitement ou d'alimentation en gériatrie : comment décider et qui décide ?La Presse Médicale, 30, n°19, juin 2001
-Byock IR.Patient refusal of Nutrition and hydratation : walking the ever-finer line.American Journal Hospice & Palliative Care, pp 8-13, March/April 1995
-Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and volontary refusal of food and fluids. ACP-ASIM End-of-Life care Consensus Panel. Ann Intern Med. 2000; 132: 408-14
-Bernat JL, Gert B, Mogielnicki RP.Patient refusal of hydratation and nutrition. Arch Intern Med 1993; 153: 2723-8
-Quill TE, Lo B, Brock DW. Paliiative options of last resort: a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide and volontary active euthanasia. JAMA, 1997; 278: 2099-104