

« MANGER, PLAISIR OU DANGER ? »

Dominique Crunelle
Orthophoniste
Jean-Paul Crunelle
Kinésithérapeute

Dominique Crunelle

Merci aux organisateurs de nous avoir confié ce temps de parole. Je crois pouvoir me faire votre porte-parole pour leur dire combien nous avons apprécié cette matinée et la complémentarité et la justesse des interventions.

« Manger : plaisir ou danger ? » : c'est une grande question avec la personne polyhandicapée. Pour nous tous, le repas est un moment de convivialité, un moment de plaisir, un moment d'échanges et l'on sait bien que pour les personnes polyhandicapées, c'est malheureusement trop rarement le cas.

Le repas de la personne polyhandicapée est souvent **un moment d'angoisse**, tant pour la personne elle-même que pour la personne aidante. Je pense qu'il faut bien entendre que, si la personne aidante est stressée et angoissée, la personne polyhandicapée, qui est extrêmement intuitive, le ressent tout le temps, même si on essaye de le dissimuler, même si on essaye de la rassurer verbalement. Le stress que l'on ressent est transmis à la personne et ne fait que renforcer ses difficultés.

C'est souvent un **moment d'inconfort** et puis, pire encore, **trop souvent un moment de danger**.

Alors pourquoi toutes ces problématiques ? Quelques réponses qui sont évidentes pour vous qui connaissez bien ces personnes et quelques réponses un peu plus précises qui le sont peut-être moins.

Je veux tout d'abord rappeler que le polyhandicap est lié à une lésion neurologique centrale, que cela entraîne des troubles du tonus, on en a déjà beaucoup parlé ce matin, des troubles de coordination motrice au niveau global. Ça c'est ce que l'on repère très vite, au niveau de la tête, au niveau du tronc, au niveau des membres. Mais **ces troubles du tonus touchent aussi les effecteurs pharyngo-buccaux** nécessaires à l'alimentation. Je pense que c'est une erreur quand on lit encore trop souvent que la personne polyhandicapée ou cérébro-lésée peut présenter des troubles secondaires, des troubles associés. Ce ne sont pas des troubles associés, cela fait complètement partie de la pathologie motrice. C'est important, ce n'est pas pour être puriste que je le précise, c'est pour que vous entendiez bien que **si une personne est spastique en extension, très raide, dans sa globalité, elle est forcément très**

raide dans toute cette zone buccale et pharyngée. *Tant que je n'aurais pas trouvé une posture pour limiter cette hypertonie, je n'aurai aucune action efficace au niveau de sa bouche, efficace dans le sens d'une aide à lui apporter.* Chez la personne polyhandicapée s'associe une déficience intellectuelle qui peut renforcer, avec les troubles de la personnalité associés, les problèmes d'alimentation et faire qu'on y voit encore moins clair.

Donc ces troubles toniques et de coordination motrice génèrent des troubles posturaux, en extension, enfin vous connaissez bien ce schéma. La tête est projetée en arrière, les épaules sont projetées, quelquefois avec une asymétrie associée, ou bien en flexion chez les personnes hypotoniques. Le problème c'est que la plupart du temps, la tête est basculée en arrière. Soit parce qu'ils sont en extension et la tête est projetée en arrière. Ça c'est un schéma qu'on a tous bien en tête. Soit pour les hypotones, ils sont très fléchis et on leur demande de se redresser. Le problème, c'est que s'ils le comprennent et s'ils essaient d'y répondre, ce qu'ils redressent, ce n'est pas leur tronc parce que leur hypotonie ne le leur permet pas. Ce qu'il redresse, c'est la tête et finalement on revient à une tête penchée en extension sur un tronc complètement fléchi.

Et c'est cette tête en extension qui est la principale cause des fausses routes que j'évoquerai tout à l'heure.

Donc, des difficultés au niveau buccal et pharyngé, difficultés qui vont en particulier se repérer, on en a parlé ce matin, au niveau de la **motricité linguale**. Au niveau aussi, de manière quasi systématique, de la **fermeture buccale**. Je crois que si là, je vous demande de vous représenter les personnes que vous accueillez et que vous aidez, je ne suis pas sûr qu'il y ait parmi eux une seule personne qui présente des troubles d'alimentation et de déglutition et qui ferme la bouche. **Ils ont tous une bouche ouverte, soit parce qu'ils sont hypertoniques**, avec quelquefois un grand spasme d'ouverture, une bouche démesurément ouverte, **soit parce qu'ils sont hypotones** et qu'ils n'ont pas de fermeture efficace. Le problème majeur, c'est celui-là. Et si je vous disais, maintenant - mais là vous êtes en pleine période digestive, j'aurais pu le faire juste avant le repas - « ouvrez la bouche et essayez tout simplement d'avaler votre salive », vous constaterez que c'est extrêmement difficile. **On ferme la bouche pour déglutir et si on ne ferme pas la bouche, il y a peu de moyens de déglutir correctement.** Le moyen le plus efficace est de venir boucher le trou avec la langue et très souvent j'entends : « *il tête* ». *Non ! Il essaye d'avaler.* Et si j'ai la langue en protusion, là devant, c'est parce que c'est le seul moyen d'avoir cette propulsion des aliments, indispensable à la déglutition.

Et puis, ils ont aussi quelquefois des troubles sensitifs avec une **hypersensibilité**, l'hypersensibilité va souvent se traduire par un **réflexe nauséux, exacerbé**, qui est

très empoisonnant par ce que la personne, d'abord n'est pas bien et la personne qui a pris soin de préparer un repas en faisant attention aux ingrédients, au goût etc. qui arrive avec son repas et qui constate, à la première ou la deuxième cuillère que l'enfant déclenche un réflexe nauséux... On est tous passés par là en tant que parents, moi quand je préparais des petites mousses au chocolat, des petits gâteaux à mes enfants et qu'ils me disaient qu'ils préféraient le yaourt qui était dans le frigo, j'avais un peu envie de leur jeter à la tête. Je pense que les parents qui sont confrontés à ce «nauséux » permanent font des contresens parce que c'est « il ne veut pas manger », «il fait cela pour m'embêter ». Non, il fait cela parce qu'il est hypersensible et il ne peut pas réagir autrement. Et puis d'autres qui sont au contraire **hyposensibles**. Les hyposensibles sont ceux à qui **on met les aliments dans la bouche, ils les gardent en bouche, il n'y a pas de réaction**. Quelquefois on me dit : « il commence à avaler quand on lui met la troisième cuillère dans la bouche ». Oui, parce que c'est à ce moment-là qu'il en a suffisamment pour avoir des réactions, pour percevoir qu'il a quelque chose à déglutir. Ces enfants-là, finalement nous inquiètent moins parce que « Oui ! il est long à manger, mais bon... ». Je crois que ce qu'il ne faut pas oublier c'est que, **si je ne sens pas ce que j'ai dans la bouche, je suis à très haut risque de fausse route parce que lorsque les aliments s'écoulent au niveau pharyngé et bien ma foi, le réflexe de déglutition ne se déclenche pas toujours**. Alors, le repas devient, dans ce cas-là, un moment d'inconfort, un moment de déplaisir, quelquefois même de souffrance quand on a une pneumopathie ou les problèmes de reflux qui étaient évoqués ce matin. Et ça peut quelquefois renforcer ou entraîner des troubles de comportement qui, lorsqu'ils sont présents, ne permettent plus véritablement d'y voir clair. Donc des troubles qui sont fréquents, qui sont souvent sévères, qui parfois même entament le pronostic vital du fait de fausses routes qui peuvent être massives. **Les fausses routes massives**, ce sont celles qui nous effrayaient le plus, à très juste titre, puisque le morceau qui est tombé dans la trachée, bouche la trachée et ne permet plus la respiration. Donc elle nécessite une réaction extrêmement rapide, d'urgence. Ce que l'on perçoit parfois moins, ce sont **les fausses routes minimales et répétitives** qui peuvent survenir en particulier lorsque l'alimentation est liquide ou semi-liquide. On est quelquefois très tenté : « il ne peut pas manger de morceaux parce qu'il fait des fausses routes ; il a du mal à manger, sa motricité n'est pas bonne, alors le mixé, s'il est liquide : ça coule plus vite, ça va plus vite ». Oui ! Mais ça coule... où ? On ne sait pas très bien et on sait d'autant moins bien si la tête est rejetée en arrière. Et donc, ces fausses routes minimales et répétitives sont très très fréquentes pour certaines personnes polyhandicapées et ce qui est très gênant, c'est que finalement on s'aperçoit qu'ils ne manifestent pas toujours. Voyez : si l'un de vous, là, faisait une fausse route, même à la salive, on tousse, on crache, on pleure, on quitte la salle parce que c'est très douloureux et que cela provoque de multiples réactions. *Les personnes cérébro-lésées ne manifestent*

pas toujours un ressenti de fausse route. Alors est-ce que c'est un phénomène d'habitude, un problème de sensibilité, je ne sais pas bien. Mais Lespargot avait montré l'autre jour un film très impressionnant où on voyait en vidéo la tête d'un jeune cérébro-lésé qui mangeait un yaourt. En radio cinéma, on voyait bien qu'à chaque déglutition, il y avait une fausse route. Il restait absolument imperturbable, avec une mimique tout à fait décontractée et un sourire sur le visage. Ça n'empêche que ce sont ces fausses routes qui entraînent des pneumopathies, tellement empoisonnantes dans la vie de ces enfants et tellement gravissimes.

Et puis des surhandicaps, la pneumopathie je viens d'en parler, la dénutrition, la déshydratation, on n'en a déjà beaucoup parlé ce matin, les problèmes dentaires qu'il faut aussi évoquer. On a comme ça l'idée que la personne polyhandicapée à des problèmes dentaires, une fragilité etc. Oui, elle a aussi des problèmes dentaires parce qu'elle ne mâche pas, parce que il y a une hygiène dentaire qui est difficile, parce que il y a peu de contrôle et des problèmes orthodontiques qui sont en particulier liés aux pressions linguales : la langue qui pousse sur le palais, la langue qui pousse sur les dents et qui fait qu'à terme, le gros risque c'est un surhandicap avec une béance qui est quelquefois monstrueuse et qui peut aller jusqu'à ne plus permettre une alimentation par voie buccale.

Ces troubles sont souvent méconnus, tant dans leur expression que dans leurs conséquences. On ne les connaît pas bien, on ne sait pas forcément surtout comment les prendre en charge. Et puis on a quelquefois l'idée que le repas est un moment de rencontre. Oui. Un moment de convivialité. Oui. Un moment de relations. Oui. De plaisir. Oui. D'autonomie. Oui... Pour nous !

Pour les personnes polyhandicapées, je pense que c'est avant tout un temps alimentaire, de nutrition et le plus possible de plaisir. Le reste me semble... beaucoup trop ambitieux. Je crois que ce n'est pas le moment d'avoir de multiples objectifs. *Moins la personne doit faire d'efforts, moins elle est soumise à des stimulations qu'elle ne contrôle pas.* Plus on fait attention à l'environnement et plus on a de chances que ce repas passe bien et redevienne un moment de plaisir pour la personne concernée.

Alors comment se déroule la déglutition ? Je pense qu'il faut en avoir quelques idées si on veut observer correctement et aider ces personnes. J'irai très très vite. Trois temps dans la déglutition : **le temps buccal, le temps pharyngé et le temps œsophagien.**

⇒ **Le temps buccal** : on n'en a déjà pas mal parlé ce matin donc je vais aller vite. Il y a la possibilité pour le bébé de la succion. Pour l'enfant plus grand ou l'adulte, l'alimentation à la cuillère qui demande une capacité de préhension des aliments, de

propulsion du bol alimentaire et ça nécessite une motricité linguale, puis de déglutition, ce qui nécessite une fermeture de bouche.

La mastication ajoute en particulier la motricité latérale de langue que vous évoquiez ce matin. Puis la prise de boissons qui demande une capacité d'aspiration du liquide puis de coordination entre aspiration, déglutition et respiration. **Tout ça donc repose en particulier sur une fermeture de bouche efficace, une bonne motricité linguale, une sensibilité intrabuccale correcte.** Ça veut dire que ce sont véritablement les points qu'il faut apprendre à observer lorsqu'on se trouve devant une personne polyhandicapée pour pouvoir dire : « voilà les aides dont il a besoin, voilà comment je peux m'y prendre et voilà le type d'aliments qui lui correspond ».

⇒ **Le temps pharyngé** : il est, lui, **réflexe** (Le temps buccal est lui automatisé mais on peut avoir une action volontaire sur ce temps buccal). Le temps pharyngé lui est réflexe. Cela correspond à la protection des voies aériennes par la fermeture de la trachée et une ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage qui permet de conduire le bol alimentaire ou la salive (je vous rappelle, *la salive est déglutie près de 1500 fois par jour*), bol alimentaire ou salive qui sont conduits dans l'œsophage puis dans l'estomac. **Ce temps pharyngé, c'est le temps le plus dangereux** puisque c'est le temps de la fausse route, puisque le bol alimentaire peut passer à tort dans la trachée. **Ce temps pharyngé va dépendre de tout ce qui s'est passé au niveau du temps buccal. Il faut que ce temps buccal se passe le mieux possible pour limiter le risque de fausse route et il va dépendre de la posture globale de la personne et en particulier du positionnement de sa tête.** Si la tête est en extension, le risque est majeur d'une fausse route, encore une fois, massive ou de fausses routes minimales et répétitives.

Je crois qu'on devrait l'écrire partout dans tout établissement où on accueille ce type de personnes : **il faut absolument proscrire la cassure de nuque !** On peut manger allongé, si on est en post-opératoire. On mange dans un lit, mais, systématiquement, au moment où on vous apporte à manger, on met un oreiller derrière la tête pour que vous ayez une tête en légère flexion par rapport au tronc. Il ne nous viendrait pas à l'idée de manger avec la tête projetée en arrière, ce qui est quand même la situation habituelle des personnes polyhandicapées. Je crois que ça c'est vraiment un impératif, pas de cassure à la nuque. Il y a vraiment des tas de moyens pour éviter cette cassure de nuque.

⇒ Et puis **le temps œsophagien**, c'est celui qui échappe à nos prises en charge éducatives et rééducatives. Il est **totalelement réflexe** et, quand les aliments arrivent dans l'œsophage, on peut plus y faire grand-chose. Il faut quand même savoir que c'est le temps du reflux gastro œsophagien dont on a beaucoup parlé ce matin. C'est aussi le temps des œsophagites. Le reflux gastro-oesophagien peut quelquefois

provoquer une œsophagite, qu'on ne sait pas toujours diagnostiquer et pour lesquels on peut avoir des hypothèses, à tort, de refus de nourriture, de dégoût, d'anorexie alors que la personne a tout simplement mal parce que son œsophage est ulcéré.

Alors quand on veut donner à manger aux personnes polyhandicapées, je crois qu'il y a **des objectifs prioritaires et incontournables** :

- Le premier objectif c'est **la sécurité**, voilà, je ne vais pas faire de commentaires, cela semble évident à tout le monde, même si c'est quelquefois difficile à mettre en pratique.
- Le deuxième objectif c'est **la nutrition et l'hydratation** bien évidemment.
- Le troisième objectif c'est, **le plus possible, le confort, le plaisir et la relation.**

La sécurité, c'est donc éviter les fausses routes Elles peuvent être directes ou indirectes.

- ⇒ **Les fausses routes directes**, c'est ce qui arrive lorsque j'avale ma salive, je fais une fausse route, je mange, ça passe dans la trachée : c'est une fausse route directe.
- ⇒ **Les fausses routes indirectes** : c'est lorsque que, vous savez : vous avez des espèces de petites vallécules, des espèces de petits sacs au niveau du pharynx, qui lorsque vous avalez une grosse bouchée d'un coup se remplissent. On le sent bien, si on mange par exemple de la semoule un peu sèche, on a des petits grains qui restent là (montre sa trachée), on le sent moins bien lorsque les aliments sont plus fluides, plus homogènes. Toujours est-il qu'à certains moments ces vallécules se vident. Si ces vallécules se vident à un moment où la personne est la tête rejetée en arrière, elle se met en danger de fausse route indirecte. Un autre type de fausse route indirecte, c'est la fausse route consécutive à un reflux gastro-oesophagien. Le reflux gastro-oesophagien peut se terminer par un vomissement, je dirais que finalement, c'est ce qui peut arriver de mieux, parce qu'au moins on est alerté, on va chercher le médecin en disant : « à chaque fois qu'il mange, il vomit juste après ou un peu après et on est inquiet ». Ce qui est beaucoup plus ennuyeux, c'est lorsque que le reflux gastro-oesophagien survient, par exemple, lorsque la personne fait la sieste et puis la posture ne permet pas le vomissement et le reflux tourne un peu dans la zone pharyngée et cela peut se terminer en fausse route, ce qui, là, est une fausse route tout à fait dangereuse puisque le liquide qui part dans les poumons est, à ce moment-là, un liquide très acide.

Pour éviter les fausses routes je crois qu'il n'y a pas d'autre solution que d'essayer de les prévenir.

Les prévenir c'est proposer : **une installation adaptée, sans extension de tête, sans cassure au niveau de la nuque**, on vous montrera tout à l'heure deux vidéos qui illustrent bien ce propos.

Deuxième objectif, c'est **la nutrition et l'hydratation**: je vais aller très vite car cela a été très très bien développé ce matin. C'est donc l'adaptation des **textures**, des aliments, des boissons. **Rappeler simplement qu'on ne peut être efficace que dans des approches individualisées et régulièrement réajustées** et en étant bien conscient qu'il y a plusieurs textures. Mais qu'il y a aussi des **températures** sur lesquelles jouer, des goûts, qui sont plus ou moins stimulants et plus ou moins agréables pour la personne et puis cette notion de complément nutritionnel qui a été aussi bien développée.

L'apport de liquide : on est souvent sur l'idée que si la personne a beaucoup de mal à boire l'eau eh bien, on passe à des liquides plus épais ou gélifiés alors qu'entre eux deux, il y a les notions d'**information par le sucre et par les bulles**. Il y a le goût du liquide, il y a **l'apport de sucre qui est beaucoup plus informatif et les bulles qui sont également informatives**. Par exemple régulièrement on me dit : « vous voyez bien, il le fait exprès, au centre il ne boit pas et on l'emmène à McDo et il boit son coca ». Effectivement il est à McDo. Effectivement il y a le plaisir du coca. Mais le coca, c'est les bulles et le sucre et donc c'est plus informatif et donc une réponse plus adaptée au niveau de la motricité buccale. Tout ça doit être analysé, la température aussi, j'ai vu l'autre jour une jeune femme et on me dit : « on est très embêté, elle ne veut rien de gélifié, elle ne boit que son café le matin, on est très inquiet de la déshydratation » Pourquoi est-ce qu'elle boit son café le matin ? Tout le monde part sur l'idée qu'elle n'aime que le café. Mais le café : il y a le goût du café, il y a le fait que c'est sucré, c'est un petit peu moins liquide que l'eau plate et c'est chaud. Et là, il se trouve que je lui ai donné de la grenadine que j'ai mise au micro-ondes. Finalement elle a bu ce liquide-là parce qu'il était sucré et chaud. Finalement, ce n'était pas le goût du café. Je pense que, **quand on essaye d'analyser les réactions d'une personne qui ne peut pas exprimer ses choix, ce qui est important c'est d'essayer d'extraire de chaque proposition, chacune des caractéristiques, pour ensuite analyser l'impact d'une caractéristique par rapport aux autres : est-ce que c'est le goût ? Est-ce que c'est le sucre ? Est-ce que c'est les bulles ? Est-ce que c'est la température ?**

Il faut aussi apprendre à adapter les ustensiles et l'environnement, rehausser l'assiette et parfois la tablette. Je crois que rehausser l'assiette et parfois la tablette c'est avoir l'idée qu'il faut **limiter les efforts**. *Plus j'avance et plus je me dis que ces personnes ont tellement de difficultés que le repas, ce n'est vraiment pas un moment où il faut exiger des efforts*. Quand on me dit : « si tu lui mets la tablette aussi haute, il ne travaille plus le redressement et puis il ne travaille plus son autonomie et puis il ne travaille plus sa tenue de tête ». Eh bien non mais il mange ! Et il mange en prenant un minimum de risques et avec un maximum de plaisir. Le travail de la tenue

de tronc et de tête, c'est à un autre moment qu'on les fera. Des manches de couverts adaptés, des gobelets adaptés, une installation fonctionnelle, adaptée à l'état de la personne, à sa fatigabilité, et qui peut varier selon que l'on est au petit déjeuner, au repas du soir, selon qu'il vient de refaire une crise d'épilepsie. Quelquefois on me dit : « mais regarde, on a l'impression que ça allait beaucoup mieux et puis là son repas s'est très mal passé, il est complètement avachi sur la table, il s'effondre » Qu'est-ce qui s'est passé ? Il a été malade ? Eh bien non, il n'y a aucune explication. Mais là on est vendredi, ne devait-il pas repartir chez lui ce week-end ? « oh si, mais ses parents viennent d'appeler il y a 2 heures qu'ils ne viendraient pas le chercher » et là, il est un peu déprimé. S'il est un peu déprimé il faut prendre en compte son stress et sa dépression pour essayer de lui apporter quelque chose qu'il aime peut-être un peu plus ce jour-là.

Essayez de donner un maximum donc de confort, de plaisir, de relations, limiter les efforts. **limiter les efforts** ce n'est pas souvent fait, **c'est faciliter le temps buccal**. Je pense que dans la plupart des équipes, on est bien au courant des risques de fausse route, on essaye de faire attention aux postures, on essaye de faire attention à donner des aliments adaptés, goûteux et qui plaisent. Mais ce que je vois le plus souvent, c'est le **manque au niveau de cette motricité périphérique de la bouche**. Or si la motricité buccale n'est pas bonne, l'enchaînement moteur de la déglutition ne sera pas bon. Si la personne ne sait pas fermer la bouche, elle ne peut pas projeter les aliments jusqu'à l'arrière de la bouche et donc les déglutir le plus correctement possible. Cela me semble une démarche tout à fait importante : Observer ce qui ne va pas : *la fermeture de bouche n'est pas possible eh bien j'essaye de la faciliter, avec l'accord de la personne, en lui expliquant, dans une relation la plus plaisante possible*, bien sûr. On me dit quelquefois : « mais c'est quand même très contraignant cette aide à la fermeture de bouche ». C'est contraignant bien sûr, pour vous et pour moi, qui savons fermer la bouche, mais *pour celui qui ne sait pas fermer la bouche, c'est une facilitation donc une aide, donc moins d'efforts, donc plus de plaisir*. Il faut que l'on enlève de notre tête nos représentations mentales habituelles de normalité. Ce sont des personnes différentes dans leur fonctionnement et les aider, c'est respecter leurs différences. Ce n'est pas essayer de gommer cette différence et c'est de les amener à faire. C'est dire : « ils sont différents et je vais essayer de les aider pour que cela se passe le mieux possible en respectant leurs différences ».

Aider la fermeture de bouche, je vous en montrerai un exemple tout à l'heure. **Aider la motricité linguale**, par exemple tout simplement en donnant **une pression sur la langue avec la cuillère**. On s'aperçoit que cette pression sur la langue permet une mise en route de la motricité linguale. C'est un geste tout simple et c'est un geste d'autant plus efficace qu'il est **répété à chaque repas et à chaque cuillère**. On s'aperçoit qu'on remet en place, peu à peu, une motricité un peu plus adaptée de la

langue, sans pour autant arriver à la motricité latérale, quand on ne travaille pas dans la précocité, je suis bien d'accord avec ce que vous disiez ce matin. Là je parle de la propulsion des aliments mixés.

Et puis **une éventuelle mastication**, effectivement, qui est plus souvent possible que l'on ne l'imagine. Quand on observe la motricité latérale de langue, trop souvent on se dit : « non, il a beaucoup de mal à manger, il y a une protusion de langue, alors ça ne sera pas possible, il ne peut manger que mixé. Il a déjà tant de mal à manger mixé qu'on ne peut pas imaginer lui donner des morceaux ». Je me suis aperçue que, en particulier chez les personnes athétosiques, il y a très souvent des capacités de motricité latérale de langue et donc de mastication alors même que l'alimentation à la cuillère est extrêmement difficile. Quelquefois on me dit : « alors tout cela n'est possible que dans la prévention, la précocité ? » Bien sûr cela est très efficace quand on intervient précocement mais la personne la plus âgée qui m'a été donnée de voir dans ce cadre-là est un monsieur de 70 ans, dans un établissement pour une formation. On travaille avec les stagiaires et puis je me promène un peu dans les couloirs et je vois une personne assez âgée, athétosique, qui ne parle pas mais m'interpelle avec beaucoup de gestualité. Je vais le voir et il me fait comprendre qu'il aimerait bien venir là où on fait ce travail de formation. Je retourne voir les stagiaires et je dis que j'ai vu ce monsieur. « Oui, ce monsieur, Yves, a 70 ans, il est super, il ne parle pas, il n'a pas de problèmes d'alimentation ». Compte tenu de sa pathologie cela me semble surprenant, comment mange-t-il ? « Il mange une alimentation semi-liquide et on l'hydrate à la seringue ». En fait il ne pose donc pas de problème au personnel ce qui est une notion sur laquelle il serait intéressant de pouvoir un peu discuter. C'est-à-dire que quand on lui donne à manger de cette manière-là, cela va vite. Il ne fait pas de fausses routes, en tout cas visibles, donc tout va bien. Par ailleurs le personnel s'intéresse tout à fait à lui et disent que s'il veut venir cela ne pose pas de problème. Donc Yves vient, on fait un bilan et je m'aperçois qu'il a une motricité latérale de langue. Mais il a de gros problèmes pour manger à la cuillère une alimentation mixée. Je dis : moi je pense que Yves pourrait manger des morceaux tendres, je ne vais pas lui donner une entrecôte, on est bien d'accord. Morceaux tendres, petit morceau de gâteau qui fond un peu dans la bouche même si la mastication n'est pas d'une efficacité remarquable. La dame qui était à côté qui connaissait bien Yves dit : « mais alors ça veut dire que tu vas pouvoir manger des frites ». Alors là, j'ai failli avoir une fausse route ! Parce qu'évidemment, on peut imaginer que ce monsieur attendait depuis 68 ans le bonheur de manger une frite ! Tout le monde me dit « Quand il y a des frites, ce jour-là il devient anorexique. » Ce que je comprends tout à fait car ce jour-là, il avait sa petite purée mixée, semi-liquide. C'est aussi ça, évaluer, pour percevoir des capacités et puis, quelquefois, on peut leur donner un nouveau plaisir, évidemment en contrôlant le positionnement de

sa tête, évidemment, en évitant qu'il n'ait de spasmes en extension. Une mastication qui est quelquefois plus présente qu'il n'y paraît lorsqu'on fait une évaluation un peu rapide.

Ce qui est important aussi **c'est de respecter le temps nécessaire au repas**, on n'en a déjà pas mal parlé tout à l'heure, leur temps n'est pas le nôtre. Ils ont de gros problèmes moteurs, de gros problèmes sensitifs, ils ont des problèmes digestifs. Il faut quelquefois fractionner les repas, il faut respecter leur fatigabilité. **Il faut respecter leurs besoins plus que nos horaires.** Quand on a dit ça, on sait bien à quel point c'est difficile dans les institutions, mais c'est une réalité. Et puis favoriser aussi des déglutitions répétitives pour éviter les fausses routes indirectes que j'évoquais tout à l'heure. **C'est-à-dire qu'on soit sûr quand on arrête le repas qu'il n'y ait plus rien à déglutir, au moins au niveau du pharynx.** Savoir aussi parfois accepter **l'alimentation passive.** On a eu des témoignages tout à l'heure, dans le film réalisé par des parents, témoignages tout à fait émouvants. C'est quelquefois difficile quand on est parent d'accepter l'idée d'une alimentation passive. Puis quelquefois quand on s'y est mis, on trouve que c'est tout à fait confortable. Tout cela se prépare et puis, même si il y a une alimentation par gastrostomie, sur avis médical bien évidemment, on peut tout à fait continuer à proposer des goûts différenciés, ce qui donne le plaisir gustatif et qui empêche ou limite le risque de développement d'une hypersensibilité. Respecter les goûts de la personne bien sûr au maximum. Soigner la présentation des aliments en particulier s'ils sont mixés. Mais d'autres que moi vous en reparlerons tout à l'heure et sans doute mieux que moi. Limiter les surhandicaps, je vous l'ai déjà dit et d'autres l'ont dit : le niveau statur pondéral, l'hygiène dentaire et toujours penser à alerter le médecin du service si on constate différents signes de dénutrition, de déshydratation, des signes de reflux gastro oesophagien qu'il faut absolument apprendre à repérer, signe de caries, d'abcès dentaire. Quelquefois, on voit des jeunes pour lesquels on ne comprend pas bien : il mange de moins en moins bien et si on lui ouvre la bouche on s'aperçoit qu'il y a un abcès dentaire et qu'on est passé à côté parce qu'il y a de multiples problématiques. Un changement de comportement alimentaire, un problème inhabituel de transit, des difficultés digestives, tout ce qu'on a déjà largement évoqué depuis ce matin.

Je suis convaincue que **la prise en charge des troubles de l'alimentation passe par le respect de chaque personne et encore une fois dans sa différence et non pas dans un objectif de normalisation et de réparation.** Il faut admettre que la personne polyhandicapée est différente et qu'elle a donc besoin d'aides spécifiques, que cette prise en charge s'inscrit dans la **transdisciplinarité.** On travaille beaucoup dans la pluridisciplinarité, ça n'a pas du tout le même sens. La pluridisciplinarité s'est : chaque professionnel observe et apporte ses compétences dans son champ de compétence. La transdisciplinarité s'est : on restitue la personne au centre de nos

observations, on considère une fonction fondamentale, comme le repas, et on essaye de voir ce que chacun, chaque professionnel peut apporter c'est-à-dire par exemple le kinésithérapeute une autre installation, l'ergothérapeute, les outils adaptés, l'orthophoniste une aide au niveau de la fermeture de bouche, l'AMP ou l'éducateur une reprise et un transfert au quotidien, de manière à ce que, mises bout à bout, toutes ces compétences permettent l'acquisition de nouvelles capacités ou quelque chose d'un petit peu plus agréable.

Et puis, même si l'alimentation est passive, même si l'alimentation n'est pas autonome, c'est ce qui se passe dans la plupart des cas avec les personnes polyhandicapées, je pense qu'ils doivent tous être acteurs de leur vie et donc acteurs de ces moments fondamentaux dont le repas fait partie.

Je veux vous montrer rapidement quelques vidéos pour illustrer mon propos : ici Gaëtan, qui est un petit garçon qui nous a été présenté comme un enfant polyhandicapé d'une dizaine d'années.

Jean-Paul Crunelle :

Gaëtan, je vais vous le présenter rapidement. C'est un gamin qui a une quadriplégie spastique plus ou moins sévère, qui est en fauteuil manuel et qu'on nous a présenté dans un établissement où on a donné une formation sur les troubles d'alimentation, comme étant une personne polyhandicapée. Classiquement au quotidien, Gaëtan s'exprime par râles uniquement. Effectivement, cela peut faire penser à une personne polyhandicapée. Et Gaëtan nous arrive et la première observation que l'on fait c'est que Gaëtan est dans son fauteuil. La première chose évidente, c'est que Gaëtan est en posture d'extension, il a la tête rejetée en arrière. Il a le tronc incurvé en hyper lordose lombaire et dorsale. Il y a une asymétrie déclenchée par la rotation de la tête, tête à gauche ou tête à droite, il a la posture d'escrimeur qui passe d'un côté à l'autre quand il a une rotation de tête. C'est un réflexe, le réflexe asymétrique, qui est indispensable à la naissance quand l'enfant vient au monde. C'est indispensable, parce que ces deux réflexes de droite et gauche, il va les instrumenter pour finalement savoir installer une posture médiane stable. S'il n'a pas ces deux réflexes, il n'aura jamais de posture médiane stable. Par contre il faut qu'il les instrumente. Mon camarade là, il n'instrumente que d'un côté, donc il n'aura jamais une posture médiane stable.

Au niveau des membres inférieurs, il a une abduction des hanches, il y a des repose-pieds. Gaëtan ouvre la bouche et a un appui-tête. **L'appui-tête favorise et entretient l'extension, la pathologie en extension.** Il est évident que, installé comme il est là, il ne se sortira pas seule de son extension. Que faut-il faire ? Bien évidemment il faut

enlever cet appui-tête et voir ce qui se passe. Vous verrez des images : on a enlevé l'appui-tête : Regardez, **on a enlevé les repose pieds**, regardez le gamin comment il est : **il n'a plus d'extension pathologique.** Alors la question se pose : pourquoi a-t-il un appui-tête ? En fait il a un appui-tête pour le transport car il est reconduit tous les jours. Dans le taxi ou l'ambulance, il faut un appui-tête au fauteuil et on n'enlève pas l'appui-tête quand il est dans l'institution. Donc on entretient sa pathologie d'extension. Ce n'est pas un cas d'espèce, c'est très fréquent. Le voilà, ma femme inhibe sa pathologie d'extension, elle lui donne une flexion de la hanche, il n'a plus d'appui-tête et ma femme le soutien à la nuque. En conclusion ça veut dire que, dans son siège, il faudra **faire un appui nuque** et pas un appui-tête. Elle le mobilise tout doucement pour faire chuter son tonus, son hypertonie généralisée, sa spasticité. Voilà mon Gaëtan, qui, dans cette situation-là, n'est plus un gamin polyhandicapé. Il a un regard et il peut utiliser sa capacité de choix : que veux-tu Gaëtan ? tu veux un yaourt ou un gâteau ? Gaëtan désigne : il ne dit pas je veux un yaourt, il est privé de langage mais il désigne, il est acteur. Je voudrais quand même insister là-dessus : tout cela c'est l'installation. Or Gaëtan est dans un fauteuil, il faut changer son installation, il faut faire **un siège qui lui permette d'être acteur, d'être actif**, de développer ses capacités de motricité. Le problème, c'est que Gaëtan, avec son asymétrie, risque de développer une scoliose, c'est vrai. Alors que faut-il faire ? Eh bien on va lui faire un siège pour tenir sa scoliose, ont fait le siège et on le met dans le fauteuil et il ne peut plus rien faire, il ne peut plus être acteur. Alors que fait-on ? Eh bien on le laisse dedans, puis c'est tout, on le sort de temps en temps pour les rééducations mais autrement on le laisse dans son siège. Ce n'est pas satisfaisant. **En fait, on ne peut pas, je n'imagine pas vu avec le recul, qu'on puisse laisser un gamin en permanence dans un siège orthopédique**, c'est bien une recherche orthopédique pour éviter la scoliose, **et lui demander en même temps d'être acteur, d'être actif. On fait l'un ou on fait l'autre et on a une journée pour faire cela.** Gaëtan arrive à 9 heures, il part à 17 heures. Que fait-on de Gaëtan ? quels sont les objectifs ? Il faut le sortir de son siège, lui permettre d'être actif dans un autre siège. C'est vrai que ça demande du travail, c'est vrai que ça demande de la manipulation mais c'est vrai que c'est comme ça que Gaëtan va s'en sortir. Ce que je voulais dire aussi c'est que, vous avez vu Gaëtan arriver dans son fauteuil, il ne peut rien faire dans son fauteuil mais en plus on ne peut même pas lui proposer des choses à faire. Cela veut dire quoi ? **Maintenant je n'imagine plus, avec le recul, qu'un médecin prescrive un fauteuil qu'il soit manuel ou électrique, sans y ajouter obligatoirement une tablette qui servira de support pour mettre des choses à faire.** Il faut que Gaëtan, où qu'il soit, puisse avoir des choses à faire, puisse faire des choses si on les lui propose. Et pour les proposer il faut **une tablette support.** Pour les polyhandicapés plus âgés qui sont déformés, cette tablette, il faut la faire aussi. **Quand on prescrit une tablette, elle doit être étudiée pour la personne à qui elle s'adresse**, en profondeur en largeur, là

où ils peuvent être actifs. La tablette, généralement, je la fais découper, je mets **une cuvette dedans** et je mets des choses dans la cuvette, là où il peut manipuler. Si par hasard je peux mettre un contacteur sur le bord de la cuvette, dès que la personne aura compris la relation cause-effet, vous avez tout gagné. C'est toujours une personne polyhandicapée mais vous avez tout gagné parce que vous mettez ce que vous voulez au bout.

Dominique Crunelle :

Une dernière vidéo, cette fois c'est Florent, une personne IMC. Quand on nous demande de revoir ses problèmes d'alimentation, c'est un jeune adulte qui comprend et qui participe. Je demande à la personne qui lui donne à manger habituellement de faire comme d'habitude. Vous voyez qu'il est dans cette asymétrie magistrale que vous avez vue chez Gaëtan. Comme très souvent, la personne qui lui donne à manger se place à sa droite (il est tourné vers la droite), comme si on considérait que c'était sa posture préférentielle. En réalité **c'est sa posture pathologique qui est renforcée par l'appui-tête qui lui a été proposé**. Là vous voyez que sa tête est projetée sur son appui-tête. Il est complètement dans son schéma asymétrique. Il y a la bouche en spasmes d'ouverture au point que je me suis demandé s'il n'avait pas une luxation de la mâchoire car il ne ferme jamais la bouche. La dame lui donne un yaourt, plutôt liquide et elle lui met de temps en temps sur la langue, de temps en temps au palais avec l'espoir que ça coule dans la trachée. On vient de le voir sourire, en fait je demande : « mais il ne fait jamais de fausse route ? » La dame me dit que non et lui râle et rigole comme s'il disait : « Mais oui, je fais des fausses routes très régulièrement ». Là vous voyez à quel point c'est difficile. Très honnêtement, je me demande comment je vais l'aider parce que j'étais convaincue qu'il avait une luxation de mâchoire. Finalement, **je décolle sa tête de l'appui-tête. En décollant la tête de l'appui-tête, il se symétrise et revient en flexion**. À partir de là, par un travail très rapide, je vais doucement, mais cela va vite, au niveau de sa mâchoire, je m'aperçois qu'il peut fermer la bouche. Là, j'exerce donc un **contrôle de fermeture de bouche** comme je vous l'indiquais tout à l'heure. Cela me permet de m'assurer qu'il sait respirer par le nez. Vous voyez que ce n'est plus le même : il est beau, il regarde, il communique. **Tout à l'heure il était pris dans son spasme pathologique, là on s'aperçoit qu'il est complètement dans la communication, content de la situation**. Ici j'ai commencé à lui donner à manger et mon travail consiste à lui demander de ne pas participer parce qu'il a l'habitude d'essayer d'aider. Il anticipe l'ouverture de bouche et quand il anticipe la fermeture de bouche, il repart en spasmes. Donc là je lui dis : « Tu ne m'aides pas, tu te contentes d'avaler ce que j'ai pu mettre dans ta bouche ». Il finit par le faire. Il essaie de m'aider, la langue repart, je ne peux rien empêcher au niveau pathologique. Je lui dis : « Tu gardes la langue dans la bouche et

tu me laisses faire, tu n'essayes pas de m'aider ». Je fais une petite pression sur la langue et vous voyez que là ça n'a plus rien à voir. On s'est finalement aperçu que Florent avait aussi des capacités pour manger des petits morceaux tendres. On s'est aperçu qu'il pouvait boire au verre sans difficultés majeures à condition d'avoir la tête en avant, fléchie, à condition d'avoir une aide de fermeture de bouche et à condition qu'on contrôle la coordination mais c'était sans difficulté forte. Finalement, j'ai donc proposé cette démarche. J'avoue avoir eu un grand bonheur professionnel dans cette situation parce que, quand j'ai dit à l'équipe qui était là et qui connaissait bien Florent, (c'est un établissement qui est en bord de mer dans un cadre absolument somptueux), je leur dis : « Voilà cela veut dire que lundi plutôt que l'hydrater à la seringue et avec de l'eau gélifiée, vous allez pouvoir lui donner le jus d'orange qu'il apprécie au gobelet ». L'éducateur qui le connaissait bien me dit : « Comment cela un jus d'orange, pas question de jus d'orange, il adore la bière et à partir de lundi, il sera tous les après-midi avec nous à la terrasse du bistrot et il aura droit à son demi pression ». Ce qui a effectivement été fait et j'ai trouvé cela absolument génial parce qu'il n'avait pas de médicaments qui empêchaient la prise d'un petit alcool de temps en temps. Ce qui m'a fait encore plus plaisir la fois suivante, quand on est retourné dans cet établissement, j'ai demandé à voir Florent et on m'a dit : « Florent n'est plus là ». Son rêve c'était de vivre en appartement thérapeutique avec deux de ses copains, ça n'était pas possible compte tenu de ses problèmes d'alimentation et d'hydratation. On s'est approprié cette démarche, on a formé les auxiliaires de vie, et Florent est parti vivre dans son appartement avec ses copains. Voyez comme quelquefois, une toute petite technique peut être mise au service d'une relation et d'un projet de vie.

Je vous remercie.

Questions de la salle

Question : Y a-t-il des dentifrices, des brosses à dents spéciales ?

Réponse de Madame Crunelle : Alors, personnellement j'utilise les brosses à dents électriques qui ont l'avantage d'être petites, de pouvoir être introduites dans la bouche sans que le moteur s'actionne et d'avoir des vibrations très régulières. Pour ma part en tout cas, je travaille préférentiellement avec ces petites brosses à dents électriques. Ensuite pour les dentifrices, je joue sur le goût de la personne et les dentifrices plus ou moins goûteux, plus ou moins fruités. S'il n'y a pas de possibilité de dentifrice, je ne mets pas de dentifrice du tout.

Question : donc rincer, ce n'est pas un critère ?

Réponse : Je pense c'est aussi important dans le brossage des dents que pour l'alimentation, de donner beaucoup de flexion et d'arrêter le brossage au bout de quelques minutes à la moitié de la mâchoire supérieure. J'aide la personne à se pencher sur le lavabo, je l'incite à cracher, même si elle n'en a pas la capacité, je reprends ainsi de l'autre côté. Vous voyez il faut faire de manière très fractionnée, donner un maximum de flexion et puis adapter brosse et dentifrice à la sensibilité intra buccale.

Question : Bonjour, je suis maman d'une jeune fille atteinte d'une dégénérescence et je suis très étonnée parce que souvent quand vous parlez, vous vous adressez plus au personnel qu'aux familles. Donc je ne sais pas si je suis la seule famille aujourd'hui, mais je me sens un peu en décalage et je me pose aussi des questions : me dire que tout ce dont vous parlez aujourd'hui, si le personnel qui entoure nos enfants n'est pas au courant alors il y a beaucoup de choses à faire. Parce que vous avez parlé de déglutition et c'est quand même des choses que moi j'ai dû apprendre à l'hôpital quand ma fille a été hospitalisée. Il y a une autre chose aussi qui m'interpelle, c'est ce problème d'appui-tête. Ma fille a de plus en plus de raideur, sa tête part en arrière, est-il mieux pour elle qu'elle n'ait plus son appui-tête ou faut-il continuer à lui mettre ?

Réponse : Alors tout d'abord le travail avec les parents, l'implication des parents, l'éducation thérapeutique c'est pour moi une motivation permanente. J'ai beaucoup travaillé en CAMSP, tout le temps au domicile et tout le temps avec les familles. Effectivement, je m'adressais peut-être à tort, vous avez raison, essentiellement aux professionnels, mais je pense que les parents ont un rôle fondamental et connaissent souvent bien mieux les stratégies efficaces pour leur enfant que nous ne pourrions jamais le faire. **Au niveau de l'appui-tête, il n'est pas question de dire qu'il faut enlever les appuis-tête pour tout enfant ; il faut évidemment une évaluation individuelle. Mais au niveau du repas, moi je préfère très nettement les appuis nuque aux appuis-tête et je mets très régulièrement des petits coussins à la nuque ou des serviettes roulées à la nuque pour éviter la projection de la tête du fait de l'appui postérieur.** Il n'y a pas de règles absolues et c'est évidemment par une évaluation individuelle qu'on trouve ces solutions-là. S'il y a une tête en extension, il y a poussée vers l'arrière et s'il y a poussée vers l'arrière, le risque c'est que même si on ne voit pas il y a une tension au niveau pharyngé qui peut générer des fausses routes. **Il faut toujours essayer de limiter ces appuis postérieurs.** Je pense que l'appui-nuque ou la serviette roulée à la nuque peut être une bonne solution au moment du repas. Je ne dis pas que c'est systématique et permanent.