

Direction des affaires juridiques, institutionnelles
et corporatives, et des communications

Québec, le 15 décembre 2025

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE



Objet : Réponse à votre demande d'accès à des documents
N/dossier : MMTGT01113

Bonjour,

Nous donnons suite à votre demande reçue le 1^{er} décembre 2025 pour l'obtention des documents suivants :

« En vertu de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, nous vous demandons de bien vouloir nous transmettre copie des documents suivants :

- 1. Tous les protocoles, programmes, directives, politiques ou autres documents encadrant les tâches ou les fonctions des professionnels, en vigueur entre l'année 2001 et 2011, concernant ou en lien avec la prise en charge des patients à risque d'un trouble de la déglutition oro-pharyngée, d'une dysphagie ou d'une dysphagie oro-pharyngée;***
- 2. Tous les protocoles, programmes, directives, politiques ou autres documents encadrant les tâches ou les fonctions des professionnels, en vigueur entre l'année 2001 et 2011, concernant ou en lien avec la prise en charge des patients porteurs d'une canule de trachéotomie ou de son sevrage, ainsi que des patients utilisant une valve phonatoire ou une valve Passy-Muir. »***

À cet égard, vous trouverez ci-joint tous les documents détenus par le CIUSSS de la Capitale-Nationale répondant à votre point 1. Toutefois, veuillez noter que nous ne détenons aucun document pouvant répondre au point 2.

En terminant, si vous êtes insatisfait de notre réponse, soyez informé qu'en vertu de la Loi, vous avez des recours. Nous joignons à la présente une note explicative à cet effet intitulée « Avis de recours ».

Nous espérons le tout à votre convenance et vous prions d'agréer, nos salutations distinguées.


Audrey Séraïocco, technicienne juridique

Pour : Stéphanie Savard, avocate

Responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels

Dossiers administratifs et employés

SS/as

p. j. Avis de recours
Documents

AVIS DE RECOURS EN RÉVISION

À la suite d'une décision rendue en vertu de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*

Révision

a) Pouvoir

L'article 135 de la Loi prévoit qu'une personne peut, lorsque sa demande écrite a été refusée en tout ou en partie par le responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels ou dans le cas où le délai prévu pour répondre est expiré, demander à la Commission d'accès à l'information de réviser cette décision.

La demande de révision doit être faite par écrit; elle peut exposer brièvement les raisons pour lesquelles la décision devrait être révisée (art. 137).

L'adresse de la Commission d'accès à l'information est la suivante :

QUÉBEC

Commission d'accès à l'information
Bureau 2.36
525, boul. René-Lévesque Est
Québec (Québec) G1R 5S9

Tél : (418) 528-7741
Télec : (418) 529-3102

MONTRÉAL

Commission d'accès à l'information
Bureau 900
2045, rue Stanley
Montréal (Québec) H3A 2V4

Tél : (514) 873-4196
Télec : (514) 844-6170

b) Motifs

Les motifs relatifs à la révision peuvent porter sur la décision, sur le délai de traitement de la demande, sur le mode d'accès à un document ou à un renseignement, sur les frais exigibles ou sur l'application de l'article 9 (notes personnelles inscrites sur un document, esquisses, ébauches, brouillons, notes préparatoires ou autres documents de même nature qui ne sont pas considérés comme des documents d'un organisme public).

c) Délais

Les demandes de révision doivent être adressées à la Commission d'accès à l'information dans les 30 jours suivant la date de la décision ou de l'expiration du délai accordé au responsable pour répondre à une demande (art. 135).

La loi prévoit spécifiquement que la Commission d'accès à l'information peut, pour motif raisonnable, relever le requérant du défaut de respecter le délai de 30 jours (art. 135).

APPEL DEVANT LA COUR DU QUÉBEC

a) Pouvoir

L'article 147 de la loi stipule qu'une personne directement intéressée peut porter la décision finale de la Commission d'accès à l'information en appel devant un juge de la Cour du Québec sur toute question de droit ou de compétence.

L'appel d'une décision interlocutoire ne peut être interjeté qu'avec la permission d'un juge de la Cour du Québec s'il s'agit d'une décision interlocutoire à laquelle la décision finale ne pourra remédier.

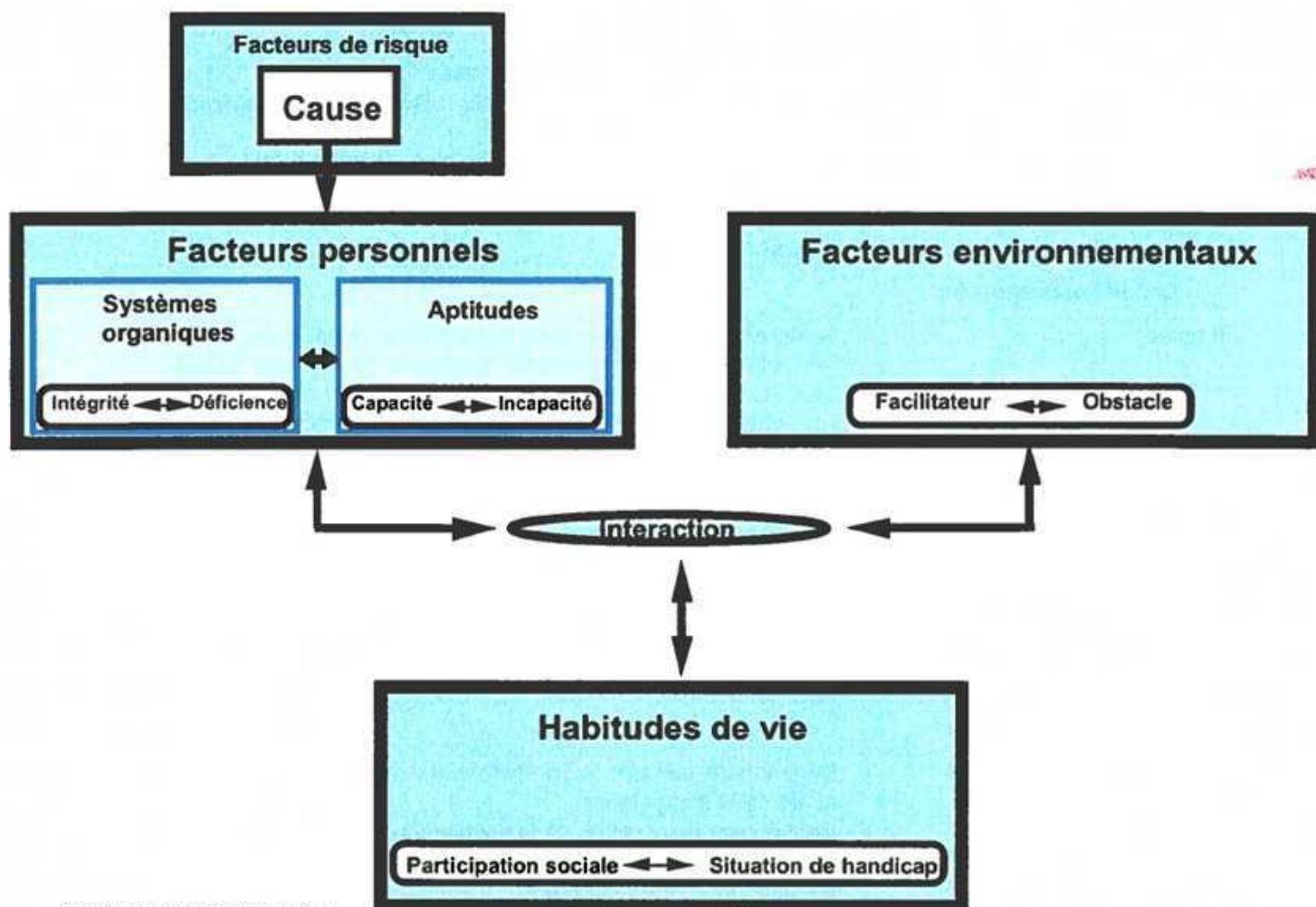
b) Délais

L'article 149 prévoit que l'avis de l'appel d'une décision finale doit être déposé au greffe de la Cour du Québec, dans les 30 jours qui suivent la date de réception de la décision de la Commission par les parties.

c) Procédure

Selon l'article 151 de la loi, l'avis d'appel doit être signifié aux parties et à la Commission dans les dix jours de son dépôt au greffe de la Cour du Québec.

Figure II- Habitudes de vie perturbées chez la clientèle



© RIPPH/SCCIDIH 1998

Tableau I – Problèmes rencontrés par les jeunes dans leurs habitudes de vie

Habitudes de vie	Problèmes rencontrés
➤ Nutrition	
Prendre son repas	➤ Incapacité à se nourrir par voie orale ➤ Difficultés à se nourrir par voie orale de façon adéquate et sécuritaire ➤ Dépendance partielle ou complète pour manger à table avec des ustensiles et pour se servir.
Préparer son repas	➤ Dépendance partielle ou complète pour la préparation de repas simples
➤ Condition corporelle	
Repos	➤ Sommeil non réparateur pour l'enfant et le parent parce que : → L'enfant est inconfortable, ne peut se tourner seul la nuit → Problèmes de rythme du sommeil en lien avec des troubles respiratoires, des troubles du comportement, l'hyperactivité, la peur nocturne et la médication ➤ Fatigabilité et inconfort en position assise dans le fauteuil roulant
Maintien de la condition physique	➤ Difficulté à atteindre et maintenir une bonne condition physique ➤ Troubles de l'humeur, troubles anxieux
Maintien de la condition mentale	➤ Problèmes d'estime de soi, troubles de l'humeur, troubles anxieux ➤ Incidence de problèmes de santé mentale plus élevée chez l'enfant avec déficience intellectuelle que chez la population sans déficience intellectuelle ➤ Défenses tactiles
➤ Soins personnels	
Soins corporels	➤ Dépendance partielle ou complète pour réaliser les soins d'hygiène et les soins d'apparence
Hygiène excrétrice	➤ Retard dans l'acquisition de la continence ➤ Problème de l'élimination vésicale et intestinale (constipation, vessie et intestins neurogènes...) ➤ Dépendance partielle ou complète pour l'élimination vésicale et intestinale en lien avec les équipements sanitaires ➤ Problèmes liés aux menstruations
Soins de santé	➤ Problèmes de santé plus fréquents que chez l'enfant sans incapacité : → Troubles respiratoires → Troubles rénaux → Déséquilibre staturo-pondéral → Infections → Épilepsie → Déformations musculo-squelettiques → Douleur → Hydrocéphalie → Puberté précoce → Atteinte sensitive → Allergie de contact au latex ➤ Traitements médicaux et chirurgicaux découlant des nombreux problèmes de santé (botox, chirurgies orthopédiques et autres) ➤ Altération de l'intégrité de la peau
Habillement	➤ Dépendance partielle ou complète pour s'habiller et se déshabiller

Habitudes de vie	Problèmes rencontrés
➤ Communication	
Orale et corporelle	➤ Difficulté ou incapacité à comprendre et à se faire comprendre par son entourage et/ou dans la communauté : → Difficulté à comprendre le langage → Difficulté ou incapacité à exprimer le langage (forme, contenu, habiletés langagières dans les habitudes de vie) → Difficulté ou incapacité à communiquer par la parole → Difficulté à communiquer par des gestes et par des mimiques.
Écrite	➤ Difficulté ou incapacité à la communication écrite
Télécommunication	➤ Difficulté ou incapacité à utiliser les moyens de télécommunication (téléphonie, ordinateur)
Signalisation	➤ Difficulté ou incapacité à reconnaître la signalisation
➤ Habitation	
Accès au domicile	➤ Problème d'accès au domicile
Utilisation des commodités	➤ Difficulté ou incapacité à utiliser les différents meubles et équipements du domicile etc.
Entretien du domicile	➤ Difficulté ou incapacité à exécuter des tâches domestiques
Choix du domicile	➤ Rareté des ressources résidentielles adaptées
➤ Déplacements	
Sur de courtes distances	➤ Difficulté ou incapacité de marcher ➤ Difficulté ou incapacité de propulser lui-même son fauteuil roulant
Sur de longues distances	➤ Difficulté ou incapacité à utiliser un moyen de transport familial, scolaire et public
➤ Responsabilités	
Financières	➤ Difficulté ou incapacité du jeune pour gérer son argent de poche ou son budget ➤ Incapacité de s'assumer complètement au plan financier ➤ Difficulté pour les parents à obtenir et à gérer les services offerts (subvention, maintien à domicile)
Familiales	➤ Incapacité persistante à se prendre en charge par lui-même
➤ Relations interpersonnelles	
Sociale Affective Sexuelle	➤ Habiletés sociales inadéquates ou peu développées ➤ Difficultés à créer et à maintenir une relation amicale et/ou amoureuse ➤ Isolement des jeunes en dehors de l'école ➤ Difficultés en lien avec le déficit moteur et/ou intellectuel à comprendre et à vivre une sexualité satisfaisante ➤ Essoufflement des familles pouvant conduire à une demande de placement
➤ Vie communautaire	
Vie associative	➤ Difficulté à participer à une association à l'extérieur de l'école

➤ Éducation	
Pré-scolaire Scolaire Professionnelle	▶ Problèmes à fréquenter l'école de son quartier ▶ Incapacité ou difficulté à suivre un programme scolaire régulier ▶ Incapacité à obtenir un diplôme ▶ Incapacité à suivre une formation professionnelle
➤ Travail	
	▶ Incapacité à occuper un travail rémunéré ▶ Difficultés à accéder à des ressources de travail adapté
➤ Loisirs	
	▶ Difficulté ou incapacité à accomplir des activités de loisirs (adaptées ou non adaptées)

1.5.6 Description de la clientèle desservie à l'intérieur du programme

Le portrait de la clientèle suivant est établi sur la base des données tirées du système d'information Clinibase pour les deux dernières années financières complétées, soit 2004-2005 et 2005-2006. Certaines données cliniques ont été fournies par les intervenants de l'équipe.

Le premier programme écrit de réadaptation en milieu scolaire a été déposé il y a vingt ans (Dutil, 1987). Il contient un portrait de la clientèle alors inscrite dans le programme. Les données qui pouvaient être comparées l'ont été à la fin de ce chapitre.

Faciliter le développement de l'autonomie du jeune dans la réalisation de ses soins personnels et de son alimentation			
# 5	Objectifs spécifiques	Moyens d'intervention	Disciplines impliquées
5.1	Le jeune développera les habilités préalables pour la réalisation de ses soins personnels et son alimentation.	▶ Évaluation des habiletés motrices. ▶ Interventions individuelles : différentes approches et modalités thérapeutiques. ▶ Enseignement de stratégies et soutien aux proches et aux intervenants scolaires. ▶ Références aux ressources internes et externes.	Nutrition Ergothérapie Orthophoniste Physiothérapie Soins infirmiers Médecine
5.2	Le jeune réalisera ses soins corporels.	▶ Évaluation et entraînement à la tâche. ▶ Évaluation et recommandation d'aides techniques (ex : siège de bain) ou aménagement de l'environnement (ex : bain surélevé). ▶ Enseignement de stratégies et soutien au jeune, à sa famille et aux intervenants. ▶ Démarches auprès des organismes payeurs. ▶ Référence à des ressources externes.	Ergothérapie Soins infirmiers Service social
5.3	Le jeune réalisera les activités reliées à l'élimination vésicale et intestinale.	▶ Évaluation et entraînement à la tâche. ▶ Évaluation et recommandation d'aides techniques (ex. : siège de toilette) ou aménagement de l'environnement. ▶ Enseignement de stratégies et soutien aux proches et aux intervenants scolaires. ▶ Démarches auprès des organismes payeurs. ▶ Référence aux ressources externes.	Ergothérapie Soins infirmiers Physiothérapie Service social Dietétique Médecine
5.4	Le jeune réalisera les activités reliées à l'habillage.	▶ Évaluation et entraînement à la tâche. ▶ Enseignement de stratégies et soutien au jeune, à sa famille et aux intervenants. ▶ Recommandations d'aides techniques et de vêtements adaptés.	Ergothérapie Éducation spécialisée

Faciliter le développement de l'autonomie du jeune dans la réalisation de ses soins personnels et de son alimentation			
# 5	Objectifs spécifiques	Moyens d'intervention	Disciplines impliquées
5.5	Le jeune s'alimentera de façon adéquate et sécuritaire.	▶ Évaluation et entraînement à la tâche. ▶ Évaluation et recommandation d'aides techniques et modifications de l'environnement. ▶ Enseignement de stratégies et soutien aux proches et aux intervenants. ▶ Démarches au niveau des organismes payeurs. ▶ Référence à des ressources internes (clinique de dysphagie Les bcs fins) ou externes. ▶ Alimentation par gastrostomie. ▶ Suivi pondéral.	Ergothérapie Physiothérapie Orthophonie Diététique Soins infirmiers Médecine Service social
5.7	Le jeune se préparera des collations ou des repas légers.	▶ Évaluation et entraînement à la tâche en groupe. ▶ Évaluation et recommandations d'équipements et aménagement de l'environnement. ▶ Enseignement de stratégies et soutien aux proches et aux intervenants scolaires. ▶ Démarches auprès des organismes payeurs.	Ergothérapie Éducation spécialisée Service social

Levesque, Christiane

De: Rousseau, Mireille
Envoyé: 15 mai 2009 16:33
À: Malenfant, Suzanne; Beaulieu, Julie; Boivin, Genevieve; Brousseau, Therese; Chouinard, Jean-Marc; Dancause, Gisèle; Deblois, Martine; Levesque, Christiane; Mathern, Denyse; Pothier, Josee
Cc: Vincent, Anne-Marie
Objet: RE: info à transmettre

Bonjour à tous

Je profite de l'occasion pour remercier Josée et collaboratrices d'avoir accepté de monter et donner cette formation. Je suis certaine que cela aidera les nouvelles intervenantes dans leur travail. J'espère que vous pourrez libérer les gens intéressés, j'aimerais avoir un suivi sur le nombre de personnes qui y participeront et nous évaluerons la fréquence à laquelle il sera bon de redonner cette formation. Belle initiative!

N.B. Il serait bon de faire suivre les noms des participants à la DRH (à Jacynthe)

Merci!

Mireille

De : Malenfant, Suzanne
Envoyé : 15 mai 2009 11:04
À : Rousseau, Mireille; Beaulieu, Julie; Boivin, Genevieve; Brousseau, Therese; Chouinard, Jean-Marc; Dancause, Gisèle; Deblois, Martine; Levesque, Christiane; Mathern, Denyse
Cc : Vincent, Anne-Marie
Objet : TR: info à transmettre

voir note ci-dessous.
merci.

De : Pothier, Josee
Envoyé : 15 mai 2009 10:38
À : Malenfant, Suzanne
Objet : info à transmettre

Bonjour Suzanne,
Pourrais-tu faire suivre S.V.P. ce message à tous les chefs de programme à l'enfance (y compris surdité et points de services).
Merci!

Bonjour,
Nous avons préparé une formation de base en dysphagie qui s'adresse aux **nouvelles employées** (ergothérapeutes et orthophonistes) **ou aux employées ayant peu d'expérience** au niveau de la dysphagie chez l'enfant. Vous trouverez le plan de la formation ci-joint. La formation sera offerte le 12 juin (8:30 à 4:30) sur le site St-Louis, à l'amphithéâtre. Nous souhaitons recevoir les noms des participantes d'ici le 3 juin (via courriel Becs-Fins). Merci!

Josée Pothier, orthophoniste
Programme Développement de l'Enfant et
Clinique des Becs Fins
IRDPQ
(418)529-9141 #4291

La dysphagie à l'IRDPQ

Formation de base

1. Rappels anatomiques et physiologiques :

Nous vous indiquerons des sources de consultation intéressantes et vous présenterons un rappel via un nouveau matériel que nous avons acquis : schéma, photos, et photos de radiographie.

2. Équipe multidisciplinaire :

Nous vous présenterons le rôle de chacune des personnes de l'équipe multi à l'IRDPQ et des collaborateurs possibles et vous informerons sur les différentes procédures de référence à l'interne comme à l'externe.

3. Documentation disponible :

Nous vous informerons sur les documents disponibles sur Chemin Saint-Louis et les modalités d'emprunt.

4. Évaluation :

Nous vous présenterons les protocoles existant élaborés par les intervenants d'ici et pourrons aussi vous indiquer d'autres sources où vous pouvez trouver des modèles intéressants d'évaluation.

Nous discuterons de l'évaluation :

- différents contextes d'évaluation possibles
- revue des grandes lignes du développement normal (réf. aux sources disponibles + appui de vidéos).
- présentation de différentes problématiques rencontrées selon les différents programmes (avec support de vidéos).
- présentation d'un DVD illustrant les problématiques associées aux différentes phases du processus de déglutition.

5. Intervention :

- Nous vous ferons une démonstration du matériel disponible à la cuisine et de l'utilisation que nous en faisons.
- Nous vous parlerons brièvement de différents auteurs, approches et ressources intéressantes par rapport à l'intervention. Susan E. Morris, Beckman, Woolf and Glass, **SOS**, **MORE**, et autres... Nous visionnerons une vidéo sur les techniques neurophysiologiques (qui date, pour celles qui le connaissent, mais qui a encore son utilité) et pourrons pratiquer avec vous certaines autres techniques si vous le souhaitez.
- Nous visionnerons des vidéos d'intervention (selon disponibilités)

6. Points divers:

Nous aborderons en vrac des petits points techniques (petits rappels et questions souvent demandées):

- a. Commande à la cuisine.

- b. Achat de nourriture à l'extérieur.
- c. Procédure d'urgence/ machine à succion.
- d. Conservation des aliments.
- e. Réservation de la cuisine / 2ième salle.
- f. Respect des thérapies en cours.
- g. Désinfection-hygiène.
- h. Entretien des salles.
- i. Emprunt de matériel.
- j. Matériel disponible au magasin.

Au plaisir de vous voir le 12 juin!

Josée Pothier, orthophoniste
Brigitte Giguère, ergothérapeute

**État de la situation en nutrition clinique à
l'IRD PQ site St-Louis clientèle enfants-
adolescents, évolution depuis mars 2008**

Présenté à
Monsieur Gino Crousset,
chef du service de nutrition clinique

Par
Sarah Drouin, M.Sc., Dt.P.
IRD PQ site St-Louis
Programme enfance-jeunesse

Le 25 janvier 2010

État de la situation actuelle en nutrition au site St-Louis

Objet : Demande d'augmentation des ressources en nutrition

Cette demande a pour but de démontrer le grand besoin de ressources supplémentaires en nutrition au site St-Louis. Avec le nombre grandissant de demandes en nutrition clinique au cours des dernières années, les heures accordées actuellement en nutrition sont très bien remplies et laissent peu de marge de manœuvre pour les imprévues et urgences. Ce faisant, plusieurs dossiers qui avaient un suivi actif ont eu une interruption des services depuis souvent plus de six mois à un an. Également, la liste des clients en attente de service continue de s'allonger, les privant ainsi de services qu'il est difficile d'aller chercher ailleurs.

Couvrant **tous** les programmes, en plus d'être impliquée à **50%** de son temps dans une clinique spécialisée en troubles d'alimentation (Clinique des Becs-Fins), la **seule** nutritionniste au site St-Louis se retrouve avec une charge très élevée de clients par rapport aux autres intervenants. Il devient donc difficile d'offrir le service le plus complet à chaque client.

Rôle de la nutritionniste en pédiatrie au site St-Louis :

→ Évaluer les apports nutritionnels (autant au niveau de la quantité que de la qualité des aliments) et hydriques par rapport aux besoins spécifiques de chaque enfant (besoins variant beaucoup en fonction du groupe d'âge, de la condition clinique et des diverses pathologies associées).

→ Évaluer et surveiller l'état nutritionnel du client, c'est-à-dire le degré de dénutrition, les changements de poids significatifs ou non, l'évolution de la croissance (poids et taille) chez l'enfant et faire le dépistage de carences alimentaires.

→ Décider de la voie d'alimentation (conjointement avec l'équipe traitante), c'est-à-dire par voie orale ou entérale, en « considérant les facteurs cliniques qui interfèrent avec l'ingestion d'aliments par la voie orale, qu'ils soient mécaniques, physiologiques, neurologiques ou psychologiques et les indications et contre-indications à utiliser les voies alternatives à la voie orale »¹.

→ Évaluer la tolérance de l'alimentation orale ou entérale (surtout par observation et questionnaire) et effectuer les ajustements nécessaires.

→ Travailler conjointement avec l'ergothérapeute et l'orthophoniste pour déterminer la sécurité de l'alimentation orale chez les clients (problèmes de dysphagie).

→ En dysphagie, la nutritionniste a l'acte réservé pour le développement du plan nutritionnel (choix des aliments, quantités d'aliments et de liquides nécessaires, etc.)

→ Prendre part au développement des connaissances : participer à des projets de recherche, offrir de la formation continue, recevoir des stagiaires, et développer des outils éducatifs en lien avec les nouvelles avancées scientifiques.

→ Interagir avec les employés de la cuisine, palier aux besoins particuliers des enfants qui sont à l'unité interne, traiter les problèmes au niveau des allergies chez les enfants, parfaire les menus et les adapter à la clientèle enfant en collaboration avec le cuisinier et régler tout problème se présentant. Cela ne fait pas partie de nos rôles dans la description des tâches de la nutritionniste clinicienne, mais étant donné l'absence de technicienne en diététique et de nutritionniste gestionnaire, ces tâches nous reviendraient.

¹ Ordre professionnel des diététistes du Québec, *Normes de compétence du diététiste en nutrition clinique*, Montréal (Québec), Avril 2006, 83 p.

Importance de la nutrition chez la clientèle enfants/adolescents ayant une déficience physique

« Les aliments nourrissent le corps et donnent l'énergie quotidienne nécessaire. Une saine alimentation est à la base d'une bonne santé et un élément clé du développement de la santé humaine - depuis la période prénatale et la petite enfance jusqu'au troisième âge. Une saine alimentation contribue également à réduire le risque de maladie chronique »².

L'alimentation est le 2^e besoin primaire après celui de respirer. Il doit être comblé avant celui de parler et même de marcher. Un enfant présentant une problématique nutritionnelle, par exemple qui est incapable de s'alimenter suffisamment pour combler ses besoins en énergie et vitamines/minéraux pourrait présenter de la fatigue, une concentration abaissée, une faiblesse musculaire, etc. Il ne pourra donc pas performer de façon optimale à ses thérapies de réadaptation, ce qui pourrait amener une augmentation de ses besoins au niveau de la réadaptation. Si tous les enfants suivis régulièrement en réadaptation et qui présentent une problématique nutritionnelle pouvaient être suivis activement en nutrition, **les progrès en réadaptation pourraient grandement s'améliorer** dû au fait que leur état général (concentration, force, endurance) serait optimisé. Cela engendrerait un rendement encore plus efficace des services rendus en réadaptation physique pédiatrique.

Voici les cas cliniques où nous intervenons ou devrions intervenir au site St-Louis :

Allergies alimentaires

Anomalies congénitales

Broncho-pneumopathie chronique obstructive

Cancer

Diabète

Intolérances alimentaires

Lésions cérébrales

² Santé Canada, *Nutrition et saine alimentation*, consultation en ligne sur www.hc-sc.gc.ca, Avril 2008

Malabsorption

Maladies neurologiques, paralysie cérébrale

Maladies neuromotrices

Maladies/problèmes gastro-intestinaux

Maladies pulmonaires

Maladies rénales

Obésité

Pseudo-obstruction intestinale

Retard de croissance (retard pondéral ou staturo-pondéral)

Trauma ou brûlures graves

Troubles alimentaires (hypersensibilité orale, enfant sélectif, faible appétit, etc.)

Troubles de déglutition

→ Tous ces cas représentent une grande majorité de la clientèle fréquentant l'IRDPQ site St-Louis.

État de la situation actuelle en nutrition au site St-Louis

Maladies neuromusculaires et myéloméningocèle (MNM) : 7 suivis actifs

22 suivis à reprendre ou contrôle

3 demandes en attente

Plusieurs cas d'obésité, de constipation, de malnutrition ou de troubles alimentaires. Il y a une clinique des maladies neuromusculaires que nous n'avons pas le temps de couvrir le mercredi, une clinique neurologique les jeudis et une clinique des myélopathies les mardis que nous n'avons pas le temps de couvrir non plus.

Réadaptation en milieu scolaire (École Madeleine-Bergeron) (RMS) :

12 suivis actifs

25 suivis à reprendre ou contrôle

Clientèle très lourde, plusieurs sous nutrition entérale à domicile, cas de dysphagie (où nous n'intervenons pas par manque de temps), cas d'obésité, de retard staturo-pondéral, de constipation, de diarrhée rebelle, d'hydratation insuffisante, de syndromes, etc. Au total, 80 à 90% des enfants de ce programme auraient besoin d'un suivi en nutrition, tandis que ce ratio n'est que de 30% actuellement. Ces suivis s'effectuent encore par téléphone par manque de temps, ce qui est inadéquat. Il nous est impossible actuellement de se rendre dans les écoles. Par contre, il serait très important de le faire pour observer le dîner des jeunes. La consultation des dossiers et des intervenants se ferait aussi beaucoup plus facilement sur place. Enfin, il nous est difficile, voire impossible, d'assister aux plans d'intervention et il serait pourtant essentiel de le faire pour être à jour sur la situation des clients.

Développement de l'enfant (DE) : 31 suivis actifs

23 suivis à reprendre ou contrôle

7 demandes en attente

Clientèle très importante. Cas de dysphagie, rigidité alimentaire, hypersensibilité au niveau de la région buccale, trouble alimentaire, retard staturo-pondéral, constipation, obésité, malnutrition chronique, gavage, etc. Il s'agit d'une clientèle qui demande un suivi rapproché, souvent une fois par mois (ou plus) donc qui demande une grande implication et beaucoup de temps.

Déficiences du langage (DL) : 7 suivis actifs

9 suivis à reprendre ou contrôle

5 demandes en attente

Clientèle en augmentation. Principalement des troubles alimentaires et difficultés à prendre du poids. Depuis quelques mois, tous les nouveaux clients de ce programme sont dépistés pour les troubles alimentaires. Il y a donc une augmentation du traitement de ces problèmes au programme et nous n'avons pas le temps d'intervenir avec les équipes

traitantes. Il est pourtant nécessaire de travailler en équipe à long terme pour régler ces problèmes.

Déficience motrice-cérébrale (DMC) : 21 suivis actifs

19 suivis à reprendre ou contrôle

2 demandes en attente

Clientèle lourde. Cas de gavage, retard staturo-pondéral, dysphagie, hydratation difficile, problèmes de santé importants où les gains sont souvent perdus. Cette clientèle demande un suivi très serré.

Traumatismes cranio-cérébraux (TCC) : 2 suivis actifs

2 suivis à reprendre ou contrôle

Cas de rigidité alimentaire et d'obésité. Il est actuellement pratiquement impensable de faire un suivi à l'externe de ces clients par manque de temps. À l'unité interne, cette clientèle demande un suivi plusieurs fois par semaine sur plusieurs mois. Ils sont souvent nourris par nutrition entérale sur de longues périodes et présentent une dysphagie importante. Par conflit d'horaire, il est souvent impossible de faire les évaluations et suivis de dysphagie, alors que c'est notre rôle. Il est également ardu d'assister aux réunions cliniques du mardi après-midi.

Déficience visuelle (DV) : 4 suivis à reprendre

Cela fait maintenant un certain temps que nous sommes appelées à travailler avec ce programme, mais comme les problématiques nutritionnelles rencontrées sont moins prioritaires, il est quelque peu délaissé. Cas de *Laurence-Moon* qui entraîne de l'obésité morbide.

Unité interne de réadaptation (UIR) : nombre de clients variable, mais il y a en moyenne 6 clients ayant un suivi actif à l'unité. Nous suivons ces clients plusieurs fois par semaine.

De multiples cas se retrouvent à l'UIR : nutrition entérale, cancer avec traitement en chimiothérapie, dysphagie, allergies multiples, plaies de pression, anémie, retard staturo-pondéral, obésité, maladies gastro-intestinales, etc. Il y a une augmentation des cas lourds, ce qui demande une grande implication de notre part. Tous les nouveaux clients admis pour réadaptation devraient être évalués rapidement, ce qui n'est pas toujours possible. La fiche alimentaire de chaque client admis en répit aurait besoin d'être mise à jour régulièrement, mais cela est impossible à réaliser avec les ressources actuelles. Les cas lourds doivent avoir un suivi régulier en nutrition car leur état de santé peut vite se détériorer et ainsi occasionner des impacts au plan de leur alimentation. Actuellement, beaucoup de temps est consacré à ce programme dû au fait que ce sont des cas prioritaires. Ce qui laisse peu de place aux demandes des autres programmes à l'externe.

Total : ~ 86 suivis actifs

104 suivis à reprendre

18 demandes en attentes (la plus ancienne datant de janvier 2008)

Situation actuelle de la nutritionniste sur St-Louis

→ 1 poste officiel de **28 heures** temps partiel occasionnel tandis que nous effectuons 7 heures supplémentaires (35 heures au total) donc l'équivalent d'un temps plein.

→ Nombre de clients fréquentant l'IRD PQ site St-Louis : 2824 enfants (2009)

→ **86 clients** qui ont un suivi **actif** de notre part et ce, dans l'ensemble des départements. Pour s'assurer d'un bon service, ces clients devraient avoir un suivi chaque semaine ou aux 2 semaines, ce qui impliquerait, pour une période de 5 à 10 jours, 8.6 à 17.2 clients à

suivre chaque jour. Pour certains enfants, un suivi aux mois ou trois mois est toutefois suffisant donc ces chiffres semblent peut-être un peu élevés mais il faut aussi prendre en considération qu'ils n'incluent pas tous les autres clients en attente et les suivis à reprendre.

→ **17,5 heures par semaine** accordées à la clinique des Becs-Fins qui est une clinique spécialisée en dysphagie (actuellement, 12 clients actifs). Nous devons actuellement empiéter sur ce temps pour couvrir les clients d'autres départements (surtout de l'UIR). Donc, le développement et la mise à jour des connaissances en nutrition sont plus souvent qu'autrement difficiles pour la clinique des Becs-Fins, qui se veut pourtant « spécialisée ». Une formation (de 4 jours) doit normalement être suivie pour bien comprendre et appliquer les fondements de l'approche utilisée et demande une implication à long terme pour régler les différents problèmes rencontrés. Ce qui implique en théorie qu'une remplaçante n'a pas les connaissances nécessaires pour intervenir de façon ponctuelle dans le dossier de ces enfants.

→ **17,5 heures par semaine** pour couvrir tous les autres départements, incluant l'Unité Interne de Réadaptation.

Conséquences des ressources insuffisantes en nutrition

Étant donné que nous couvrons tous les départements contrairement aux autres professionnels qui sont souvent affiliés à un seul, des **réunions ou des plans d'interventions** se déroulent fréquemment dans les mêmes plages horaires et nous ne pouvons pas être présents à tous par conflit d'horaire.

Pour pallier au manque de temps, nous offrons fréquemment des consultations et des suivis **téléphoniques**, ce qui est un problème (clients ne pouvant pas être pesés et mesurés, moins de motivation à changer les habitudes, on ne peut pas voir tous les clients présentant une dysphagie, etc.)

Nous devrions faire de l'**enseignement** auprès des intervenants autant au niveau de l'école Madeleine-Bergeron qu'à l'Unité Interne.

Nous traitons **des plaintes** de parents concernant les menus de la cafétéria et nous avons peu ou pas de temps pour travailler sur les menus. Par exemple, l'IRDPQ site St-Louis devrait être un milieu sans **allergènes alimentaires** compte tenu qu'il traite une clientèle enfant présentant des problèmes d'allergie.

Il est impossible de toujours garder un lien avec le CHUL, mais cela devrait être fait régulièrement car environ **75% de notre clientèle** est suivi là-bas et par des médecins et nutritionnistes de là-bas.

Il nous est actuellement difficile de faire de la **recherche ou des lectures** qui sont indispensables afin de demeurer à jour. Faisant partie d'un Institut universitaire, il serait pertinent de recevoir des stagiaires. Toutefois, il est impensable actuellement d'en recevoir par manque de temps.

→ **Enfants nourris par nutrition entérale** : Un manque de suivi de ces cas augmente le risque d'hospitalisation. Le gavage doit être en constante évolution pour combler les besoins sans cesse grandissant des enfants en pleine croissance. Une carence au niveau des apports nutritionnels peut entraîner des retards staturo-pondéraux, la malnutrition, une diminution de la tolérance au gavage, des problèmes gastro-intestinaux, une diminution de la quantité de jeunes qui recommencent à manger par la bouche.

→ **Enfants souffrant de dysphagie**: Étant donné que le nutritionniste a l'acte réservé pour le développement du plan nutritionnel (choix des aliments, quantités d'aliments et de liquides nécessaires, etc.), des conséquences telles que la malnutrition, le mauvais choix des textures qui peuvent entraîner un étouffement, des pneumonies

d'aspiration et donc une augmentation du temps et de la fréquence des hospitalisations.

- **Retards staturo-pondéraux** : Un retard staturo-pondéral qui n'est pas traité peut conduire à une malnutrition chronique, un retard de développement global ainsi qu'à l'instauration d'un gavage, ce qui peut occasionner des coûts élevés d'hospitalisation.
- **Allergie alimentaire** : Le fait que nous ne soyons pas un centre exempt d'allergènes alimentaires pourrait entraîner chez certains de nos enfants des réactions allergiques graves comme un choc anaphylactique.
- **Plans d'interventions et rencontres multidisciplinaires** : Le fait que nous n'assistions pas à tous les plans d'interventions occasionne de l'incompréhension de la part des parents, des répétitions inutiles, des déplacements (des parents et clients) inutiles ainsi qu'une mauvaise communication au sein de l'équipe interdisciplinaire.
- **Nombre élevé de suivis à reprendre** : Par manque de temps, le suivi de 55% de nos clients a dû être interrompu. Il est inacceptable qu'il y ait un arrêt du suivi chez des clients présentant des problèmes graves. Les clients ne sont pas avertis de l'arrêt du suivi ce qui complique la relation client/intervenant et la reprise du suivi par la suite. Il est prioritaire de reprendre un suivi actif chez ces clients, ce qui empêche la prise en charge de nouveaux clients et augmente de beaucoup l'attente pour les nouvelles demandes de consultation.
- **Liste d'attente trop longue** : L'attente entraîne de l'insatisfaction de la part des parents et des équipes de soins dans les programmes. Le problème est souvent aggravé en raison de l'attente, ce qui complique le suivi.

État de la situation au Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) de l'hôpital Sainte-Justine (Montréal) :

C'est un centre de réadaptation en pédiatrie qui est en tous points similaires à l'IRD PQ site St-Louis, c'est-à-dire qui est composé de programmes de réadaptation équivalents. En 2009, la clientèle enfants desservie s'élevait à 4960. Ils ont 4 nutritionnistes à temps complet ou partiel, mais qui représente un équivalent de 3 postes à temps complet, soit 1 nutritionniste pour environ 1650 enfants.

À l'IRD PQ, le nombre d'enfants-adolescents desservi en 2009 était de 2824. Afin d'avoir un équivalent du rapport nutritionniste/enfant avec le CRME, il devrait y avoir l'équivalent de 1,7 nutritionnistes à l'IRD PQ St-Louis.

Conclusion

Nous demandons donc 21 heures de plus en nutrition pour un total de 56 heures soit 1,6 ETC réparties comme suit **par semaine** :

17.5 heures clinique des Becs-Fins	3.5 heures pour TCC et DV
8 heures programme DE	3.5 heures pour le service
6 heures programme DMC	alimentaire
6 heures UIR	2 heures programme DL
4 heures pour RMS	2 heures de formation
3.5 heures pour MNM et myéloméningocèle	

En vous remerciant de bien vouloir considérer notre demande, veuillez agréer, Monsieur Crousset, l'expression de nos sentiments distingués.

Sarah Drouin, M.Sc., Dt.P.

Nutritionniste-diététiste

IRD PQ - 2975, ch. St-Louis, Québec G1W 1P9

Téléphone: (418) 529-9141 poste 4550

avec la collaboration précieuse de Mme Virginie Lessard, Dt.P.

CONSEILS CONCERNANT L'ALIMENTATION

PRÉPARATION ET POSITIONNEMENT :

- S'assurer que l'utilisateur soit bien éveillé;
- Installer l'utilisateur dans des conditions favorables à la concentration (endroit calme);
- Il doit être assis, le dos droit, le corps légèrement penché vers l'avant (mettre un oreiller au besoin derrière les épaules);
- S'il doit rester couché, lever au maximum la tête du lit;
- La tête doit être légèrement penchée vers l'avant;
- Si on doit faire manger l'utilisateur, s'installer à sa hauteur pour ne pas qu'il ait à lever la tête pour manger;
- Vérifier si l'utilisateur a des prothèses dentaires et s'il les porte (s'assurer de les coller si nécessaire).

ALIMENTATION :

- Ne donner que les aliments PRESCRITS. Un certain ordre dans la consistance des aliments doit être respecté pour éviter les risques d'aspiration.
- Rappeler souvent au patient de penser à avaler et à bien mastiquer les aliments.
- Éviter de présenter une autre cuillerée avant de vous être assuré qu'il ne reste aucune nourriture dans la bouche.
- Éviter la prise simultanée d'aliments solides et liquides.
- Éviter de faire parler ou rire l'utilisateur lorsqu'il a de la nourriture dans la bouche.
- De temps à autre, demander au patient de dire « Ah ». Si la voix n'est pas claire, cela signifie que des aliments se sont déposés sur les cordes vocales. Il faut alors s'arrêter quelques instants et demander au patient d'avaler à plusieurs reprises ou de se dérhumer (se râcler la gorge). Ensuite, réduire la grosseur des cuillerées. Vérifier de nouveau le « Ah ».
- Laisser le patient assis au moins une demi-heure après chaque repas.
- Vérifier s'il y a présence de toux après le repas; ceci peut indiquer l'accumulation de nourriture dans les vallécules (petites poches à la base de la langue) qui s'écoule doucement vers le larynx (risque d'aspiration).
- S'assurer que l'hygiène buccale soit faite après le repas.

Janick Bisson, M.O.A.
Nathalie Lever, M.O.A.
Linda Beaulieu, M.O.A.

Services offerts par la clinique des becs fins

Critères de références pour la prise en charge par les becs fins

Nous recevons les enfants inscrits à l'IRD PQ :

1. déjà identifiés comme ayant une **dysphagie modérée à sévère***

- **Par l'équipe de son programme** après une première évaluation ou une cueillette d'informations suffisante
- **Par un autre organisme** (CHUL ou autre centre hospitalier, Marie-Enfant ou autre centre de réadaptation, CLSC, ...) avec les évaluations qui justifient la référence.

*Voici ce qui est considéré comme une problématique de dysphagie modérée à sévère :

- Enfants gavés ou pour lesquels un gavage est envisagé
- Enfants qui présentent des aspirations confirmées par une vidéofluoroscopie
- Enfants qui présentent du reflux important ou des vomissements
- Enfants qui présentent un retard staturo-pondéral significatif en lien avec l'alimentation (enfant ayant un poids représentant moins de 85% de son poids idéal), soudain (ex : cassure de la courbe de croissance) ou persistant (enfant qui présente un gain de poids insuffisant) ou une perte de poids (ex : 10% en 6 mois)
- Enfants pour lequel 4 à 5 éléments de la fiche d'analyse synthèse en dysphagie de Marie-Josée Tessier sont affectés

2. les enfants qui présentent des **résistances ou un refus de s'alimenter** persistant **malgré les interventions** en dysphagie réalisées dans leur programme

3. les **enfants suivis** pour une problématique reliées à l'alimentation/déglutition et pour lesquels **l'équipe traitante se questionne sur l'évolution** de leurs interventions (la thérapie ne progresse pas de façon significative)

4. les enfants ne pouvant s'alimenter par la bouche (nil per os) et qui démontre un potentiel pour la reprise de l'alimentation orale

Autres informations sur le fonctionnement de la clinique

1. La référence se fait sur le formulaire intitulé : « Requête de services professionnels »

2. Par la suite, une demande de discussion de cas en présence de la coordonatrice du programme (idem au transfert de programme) est faite pour déterminer les modalités de prise en charge et les rôles de chacun.

3. Une fois les interventions d'expertise terminées, l'équipe traitante reprend le dossier et poursuit les interventions au niveau de la déglutition/alimentation.

Autres services offerts par l'équipe des becs fins

1. Nous pouvons vous rencontrer pour une discussion de cas en tout temps, peu importe la sévérité du problème.
2. L'équipe peut collaborer au développement de projets en lien avec les troubles alimentaires (documents, formations, etc.)
3. Nous pouvons superviser l'équipe traitante pour la problématique de la rigidité alimentaire avec l'approche SOS.

Révisé en juillet 2008 par Brigitte Giguère erg., Virginie Lessard Dt.P. et Josée Pothier MOA

Élaboré par Nathalie Béland Dt.P., Marjolaine Ladora erg., Marie-Hélène Allard MOA. et Marielle Pelletier responsable

Révisé en octobre 2006 et accepté au Comité de gestion en mars 2007

ÉVALUATION ET TRAITEMENT COMPORTEMENTAL DES PROBLÈMES D'ALIMENTATION

Pour comprendre les comportements alimentaires, on doit savoir que l'alimentation est une habileté développementale qui se développe avec le temps, qui repose sur les signaux de faim/satiété et sur l'apprentissage par expériences. Lorsque les habiletés alimentaires sont bien établies vers l'âge de deux ans, les signaux de faim/satiété se transforment. De principalement interne, le contrôle devient externe (famille, école, société) vers quatre ou cinq ans. Ainsi, bien que les comportements alimentaires initialement problématiques (par exemple, détourner la tête, se cambrer ou pleurer) aient tendance à être des réactions aux signaux internes (absence de faim, faible capacité à téter), ces mêmes comportements peuvent aussi devenir conditionnés par association aux signaux externes et sociétaux (cajoleries parentales, publicités télévisées).¹

Les aspects organiques et développementaux, en particulier les difficultés d'ordre physiologique associés au comportement alimentaire devraient être considérés lorsqu'on évalue des bébés et de très jeunes enfants qui présentent un refus de s'alimenter. L'auteure en indique les trois principales causes : appétit faible ou fluctuant, problèmes liés à la réactivité sensorielle et à la coordination motrice au niveau oral et du pharynx. Le refus de nourriture et les difficultés interactionnelles au cours du repas doivent être compris comme les conséquences plutôt que les causes du problème alimentaire; ces difficultés, du fait de n'être pas traitées, risquent toutefois de faire perdurer le problème initial. L'illustration qu'en fait l'auteure permet de mieux saisir les enjeux à l'œuvre dans tels cas. Les interventions suggérées pour faire face à divers problèmes d'alimentation dans un cadre de soin primaire visent à aider les parents à normaliser le comportement alimentaire.²

La prévalence des problèmes alimentaires chez des bébés autrement en bonne santé est de plus de 25% (Lindberg et al, 1991) et elle peut atteindre jusqu'à 35% chez les nourrissons avec un handicap neurologiques (Palmer et Horn, 1978).²

CAUSES QUI PEUVENT AMENER UN PROBLÈME DE COMPORTEMENT ALIMENTAIRE

- **Retard de développement:** le comportement alimentaire suit le même cours développemental que les autres habiletés sensori-motrices qui dépendent toutes de la maturation neurologique et des capacités d'apprentissage (Stevenson et Allaire, 1991; Ramsay et Giselle, 1996; Sheppard et Mysak, 1984).²
- **Problème anatomique, médical** (ex : sténose du pylore, insuffisance rénale, maladie de Hirschsprung, problème de reflux gastrique etc.).
- **Appétit pauvre ou fluctuant**
- **Abberations sensorielles de la sphère oro-pharyngée** (hypersensibilité ou hyposensibilité de la région buccale : à la consistance, à la température des aliments, à une texture spécifique, aux saveurs).
- **Problèmes de motricité de la sphère oro-pharyngée** (suction inefficace, faiblesse musculaire ou mauvaise coordination).

CONSÉQUENCES :

- **Refus de s'alimenter :** manger très peu, jouer avec la nourriture, alimentation peu variée etc.

- **Comportements parentaux inadaptés** : cajoleries, distractions, réprimandes etc.

Selon Dr Maria Ramsay, *les comportements mal adaptés du parent se développent à partir de pratiques alimentaires de type compensatoire adoptées d'abord pour nourrir l'enfant (Ramsay et al, 1993, 1995).*²

PROCÉDURES D'ÉVALUATION

- Anamnèse (grossesse, période néonatale, histoire médicale/croissance de l'enfant et des parents, histoire de développement)
- Résumé de la problématique de l'alimentation par les parents, les comportements de l'enfant pendant les repas, les stratégies utilisées par les parents pour que l'enfant mange.
- Évaluations médicales (gastro-entérologie, bilan sanguin etc.)
- Évaluation de la sphère orale-motrice et pour les aspects sensoriels
- Évaluation en nutrition (histoire de l'alimentation depuis la naissance, le bilan alimentaire)
- Évaluation psychologique : vérifier le tempérament, la qualité de l'autorégulation de l'enfant (voir annexe1+texte) et vérifier la situation familiale. Évaluation cognitive et affective au besoin.

Le psychologue doit documenter tous les aspects mentionnés ci-dessus avant de bâtir son plan de traitement : est-ce un problème anatomique, oral-moteur, médical, d'appétit/motivation à manger, sensoriel ou une combinaison de problèmes?

Un enfant peut développer un problème de comportement alimentaire suite à un ou des problèmes mentionnés ci-dessus même s'ils sont rentrés dans l'ordre depuis un bon moment.

Une fois la cueillette de données réalisées, il est très utile et riche comme expérience d'observer l'enfant et le parent lors d'un ou plusieurs repas.

Observations directes de l'alimentation (cette étape est prise en charge par l'ergo et l'ortho en collaboration avec le psychologue)³

- 1) Positionnement de l'enfant
Environnement : distractions utilisées pour faire manger l'enfant (télé, jouet etc.), trop de bruit dans la pièce (radio, télé trop forte).
- 2) Type de nourriture offerte et quantité : appropriée pour l'âge?
- 3) Est-ce que le repas observé est typique de ceux à la maison?

Interactions entre l'enfant et la personne qui alimente l'enfant³

- 1) De quelle façon l'adulte donne la nourriture à l'enfant?
 - On le distrait, lui change les idées ou on lui donne beaucoup d'affection?
 - Est-ce que l'adulte est fâché, anxieux, intrusif, non disponible à l'interaction, retiré?
 - Est-ce qu'on donne la possibilité à l'enfant de se nourrir seul s'il en a la capacité?
 - Est-ce que la nourriture est offerte trop rapidement ou trop lentement?
 - Force-t-on l'enfant à manger?

- Comment réagit l'adulte aux comportements d'opposition ou aux comportements adaptés de l'enfant?
- 2) Est-ce que l'enfant défie, provoque, se conforme, est passif en réponse aux demandes de l'adulte? Est-ce que les comportements d'opposition sont présents (colère, pousser/jeter la nourriture etc.)?

Comportements de l'enfant au repas ³

- 1) La volonté de l'enfant d'accepter la nourriture.
 - Est-ce que l'enfant essaie de manger seul s'il en a les capacités?
 - Est-ce que l'enfant est habile dans sa façon de se nourrir?
 - Est-ce que l'enfant accepte la nourriture facilement?
 - Est-ce que l'enfant mange trop lentement ou trop rapidement?
 - Est-ce que l'enfant mange suffisamment?
- 2) Comment l'enfant gère-t-il la nourriture une fois dans la bouche?
 - Est-ce que la nourriture est avalée?
 - Est-ce qu'il y a un reflux nasopharyngé, faible succion, toux, haut le cœur, vomissement? Est-ce que l'enfant crache de la nourriture ou perd-il de la nourriture de chaque côté de sa bouche?
 - Est-ce que l'enfant garde de la nourriture dans sa bouche pendant une longue période?
- 3) Comment se termine le repas?
 - Est-ce que l'adulte ou l'enfant est relax, calme ou frustré à la fin du repas?

STRATÉGIES DE BASE À METTRE EN PLACE ³

(pour les enfants avec de légers problèmes de comportement alimentaire)

Changements physiologiques et environnementaux

- Établir un horaire structuré des repas (au 4 hrs). Pas de nourriture et de breuvage entre les repas. Par contre, si l'enfant a soif, lui offrir de l'eau jusqu'à deux heures avant le repas suivant.
- Les repas devraient être limités à 30 minutes maximum.
- L'enfant devrait être nourri dans un environnement calme avec peu de distraction (pas de télé ou de radio trop forte, pas de jouet).
- L'adulte qui s'occupe de l'alimentation devrait être calme et avoir une attitude positive à l'heure des repas.
- L'enfant devrait être assis dans une position confortable selon son âge ou son niveau de développement.
- Un nombre limité de personne devrait nourrir l'enfant (idéalement une personne).

Règles pour l'alimentation (pour les enfants qui peuvent s'alimenter seuls)

- L'enfant devrait être encouragé à s'alimenter seul le plus souvent possible.
- La nourriture ne devrait pas être donnée comme un cadeau ou une récompense.
- L'heure des repas n'est pas un moment pour jouer. Le jeu ne devrait pas être utilisé pour l'amener à manger.
- La nourriture devrait être enlevée de la table après 10 à 15 minutes si l'enfant joue avec celle-ci plutôt que de la manger.

- Le repas devrait se terminer si l'enfant est en colère et jette sa bouffe par terre.

Règles pour les repas (pour les enfants qui peuvent s'alimenter seuls)

- Des limites concernant la période d'alimentation devraient être mises en place. Un ensemble de règles pour le repas doivent être claires pour l'enfant. Ex : demeurer assis, utiliser des ustensiles et non les doigts, ne pas lancer de nourriture par terre etc. Les règles sont établies et ajustées en fonction de l'âge ou du niveau de développement de l'enfant en démarrant avec deux ou trois règles et en ajoutant graduellement jusqu'à ce que l'enfant ait appris tous les bons comportements à table.
- Les règles à table devraient être expliquées à l'enfant avant chaque repas jusqu'à ce que l'enfant les respecte régulièrement.
- Le repas devrait être plaisant; les enfants devraient être inclus dans les conversations. Le repas est un bon moment pour « faire l'éloge » des comportements appropriés. Cependant les enfants ne doivent pas être louangés trop souvent. « Harceler » l'enfant pour faire accélérer la prise du repas devrait être évité.
- Si une règle concernant l'alimentation n'est pas respectée, les parents demandent à l'enfant de pratiquer le bon comportement. Après 3 bris de règles, les parents devraient appliquer un temps d'arrêt.
- De petites portions de nourriture devraient être offertes à l'enfant. L'enfant sera félicité s'il termine la quantité de nourriture dans son assiette. Par la suite, la quantité de nourriture requise pour recevoir les félicitations, sera graduellement augmentée.
- Quand l'heure du repas est terminée, l'assiette devrait être enlevée de la table même si l'enfant n'a pas terminé et ce, sans commentaire et sans reproche. Si l'enfant ne termine pas son assiette, on ne devrait pas offrir de dessert ou de collation jusqu'au prochain repas. Si l'enfant continue de réclamer une collation, un temps d'arrêt devrait être appliqué. Les parents ne devraient pas céder et donner une collation à leur enfant car cela ne fera que retarder l'amélioration des comportements.

Méthodes pour augmenter les bons comportements alimentaires⁴

- **Principe de Premack : augmenter la fréquence des comportements qui sont peu probables de se produire par la présentation d'un comportement très fréquent.**
Ex : Si tu manges deux bouchées de brocoli ensuite tu pourras manger ton gâteau. Ce principe est beaucoup utilisé lors de la transition vers de la nourriture plus complexe (textures, goût) ou pour augmenter la quantité d'aliments ingérés. Donc de petites quantités d'un nouvel aliment doivent être acceptées afin d'obtenir une nourriture désirée.
- **Renforcement positif en lien avec les bons comportements lors de l'alimentation.**
- **Renforcement négatif augmente également les bons comportements en éliminant ceux qui sont indésirables. À ne pas confondre avec punition.**
Ex : Pour l'alimentation, dans le cas où l'enfant se tourne la tête pour éviter de manger, Riordan et ses collègues ⁴ tiennent la mâchoire de l'enfant jusqu'à ce

qu'il accepte de manger une bouchée et aussitôt que l'enfant mange, il relâche la mâchoire et ils constatent que les refus diminuent.

- **Façonnement : établir de petites étapes avant l'atteinte du renforcement. Retarder le renforcement jusqu'à ce qu'un objectif soit atteint fait en sorte de retarder le renforcement de plus en plus.**

Pour traiter une sélectivité alimentaire importante, Siegel⁴ demande à l'enfant d'accepter une seule bouchée de diverses protéines de façon à obtenir un met préféré parmi une liste sélective de mets favoris. Le critère de renforcement a été augmenté jusqu'à ce que l'enfant en arrive à manger un repas complet.

- **Le contrôle du stimulus est défini comme un comportement ou un ensemble de comportements qui a tendance à être provoqué par un stimulus spécifique.**

Ex : Parler à voix basse dans une église ou dans une bibliothèque. Ce principe suggère que l'alimentation devrait se passer dans un endroit précis ou sur une chaise.

- **Imitation : se modeler sur une personne qui réalise le comportement attendu.**

Ex : en regardant des enfants manger des aliments refusés par l'enfant. Ceux-ci sont renforcés positivement par l'adulte.

- **Traitement de désensibilisation pour les enfants qui ont vécu des expériences difficiles à l'alimentation (aspiration, étouffement, vomissement répétitif). De petits éléments qui suscitent la peur ou l'évitement sont présentés et associés avec une réponse alternative acceptable tout en étant renforcée.**

Ex : Une fois que les problèmes médicaux et physiques sont contrôlés ou enrayés, débiter l'alimentation avec des aliments que l'enfant est capable d'ingérer : texture plus facile, petit morceaux etc. et renforcer positivement. Ex : à chaque bouchée prise, encourager l'enfant à poursuivre, lui montrer un petit bout de son émission préférée. Mettre le lecteur DVD/vidéo à pause pendant que l'enfant reprend une autre bouchée. Éliminer le renforcement avec l'amélioration de la situation.

Méthodes pour diminuer les mauvais comportements alimentaires

- **Extinction : ne pas donner de conséquence à un comportement l'amène s'éteindre éventuellement.**

Ex : Vomissement à répétition sans aucune cause organique. La personne qui s'occupe de l'enfant ne donne pas d'attention lorsque celui-ci vomit. Par la suite, elle le nettoie simplement sans en ajouter et sans parler puis les activités de la famille ou du groupe se poursuivent comme si rien n'était. Habituellement, au début de l'intervention nous verrons apparaître une augmentation des vomissements suivie par une éventuelle diminution.

- **Temps d'arrêt (time out):** une forme de punition utilisée pour les enfants qui ne mangent pas ou qui ont des comportements turbulents.

Ex : L'objectif est d'augmenter les comportements alimentaires en retirant l'assiette de l'enfant et en ne donnant pas d'attention à l'enfant.

- **Punition : utiliser un stimulus aversif suite à l'émission d'un comportement ciblé.**

Ex : Avec les troubles alimentaires, la punition est rarement utilisée et seulement dans les cas où il existe des conditions qui menacent la vie de l'enfant. Dans le cas de rumination chronique, quelques études mentionnent l'efficacité d'utiliser le jus de citron. Une giclée de jus de citron est envoyée dans la bouche de l'enfant lorsqu'il rumine. Par contre, cette méthode peut causer de l'aspiration chez l'enfant ou celui-ci peut en bougeant éviter le jet.

Étude de cas # 1

Problèmes de comportement alimentaire liés à un manque d'appétit et retard pondéral

Mathieu est un garçon âgé de 4 ans. Il vit avec ses deux parents. Il fréquente la garderie à temps plein. Mathieu est suivi en neurologie. Une dystrophie musculaire d'origine indéterminée a été identifiée.

Il prend du Périactin pour un problème d'appétit (4mg/jour pour 14 jours et arrêt de la médication 7 jours). La diététiste a instauré une diète riche en calories et depuis peu, son poids est revenu au 25^e rang centile. Mathieu n'a pas de problème sensoriel et l'hypotonie des muscles de son visage ne semble pas nuire à son alimentation selon l'évaluation de l'ergothérapeute et de l'orthophoniste.

À la maison:

Mathieu ne termine pas son repas seul. Il prend quelques bouchées et puis il s'arrête. Sa mère doit le nourrir pour qu'il mange tout son repas. Cela lui prend une heure à une heure et demie pour manger. Quand il est nourri par son père ou sa mère, il peut lui caresser le bras. Il demeure dépendant également pour les autres activités de la vie quotidienne. Cependant cela lui prend beaucoup de temps et lui demande des efforts compte tenu de sa faiblesse musculaire.

À la garderie: Mathieu mange bien (petites portions). Ses aliments sont variés et de différentes textures.

Compte tenu que la problématique relève davantage du comportement alimentaire que d'un problème médical, sensoriel ou physique, nous suggérons donc des objectifs de modifications de comportement que nous avons présentés à l'équipe et aux parents.

- 1) Maintenir les recommandations de la diététiste (diète riche en calories + Nutren + Périactin) et augmenter le nombre de calories pendant la journée (à la garderie et à la maison) afin de prévenir une diminution du poids. De cette façon, il n'y a pas d'inquiétude à diminuer les portions au souper.
- 2) Réduire le stress à l'heure des repas : plus petite portion et 30 minutes maximum pour la durée du repas.
- 3) Liquide après les repas.
- 4) Pour le comportement : plus petite portion, débiter les interventions avec des repas qu'il préfère. Favoriser un environnement calme. S'il mange qu'une bouchée par lui-même, lui demander d'en prendre une autre puis lui expliquer que papa ou maman lui donnera une bouchée après la sienne. Attendre que ce comportement soit acquis avant d'augmenter à 3 bouchées seul-une bouchée donnée par le parent. L'objectif est qu'il prenne de plus en plus de bouchées seul. Il ne faut pas augmenter trop rapidement mais s'ajuster à son rythme. Si le comportement s'améliore rapidement augmenter plus vite le nombre de bouchées prises par Mathieu.
- 5) Vous pouvez utiliser les marques d'affection de votre fils (flatter le bras) comme renforcement positif. C'est-à-dire, vous lui expliquez qu'il pourra vous caresser le bras que s'il prend sa bouchée seul (s'il conteste un peu ou refuse) ou sa bouchée supplémentaire dans le cas où vous essayiez d'introduire une bouchée de plus prise par lui-même.
- 6) Planifier une activité qu'il aime après le repas. Une activité avec la mère ou le père serait davantage appropriée pour recevoir de l'attention positive à ce moment plutôt qu'à l'heure des repas.
- 7) Augmenter son autonomie dans les autres sphères de la vie quotidienne l'aiderait à également à devenir plus autonome au repas.

Suite à l'acquisition de l'autonomie au repas, les prochains objectifs seraient d'augmenter la variété d'aliment à la maison et puis augmenter graduellement les portions afin de diminuer la diète haute en calories + Nutren. Ce travail doit se faire au rythme de l'enfant et en collaboration avec la nutritionniste.

BIBLIOGRAPHIE

- 1) Ramsay, M. *Capacités à s'alimenter, appétit et comportements alimentaires des nourrissons et des jeunes enfants et impacts sur leur croissance et sur leur développement psychosocial*. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants. Université McGill. Publication sur Internet le 19 janvier 2005.
- 2) Ramsay, M. Les problèmes alimentaires chez les bébés et les jeunes enfants. Une nouvelle perspective. *PRISME* 1999; 30, 10-26.
- 3) Arts-Rodas & Benoit. *Paediatric Child Health*. (january/february, année?); 3 (1).
- 4) Wolff, R. P., Lierman, C. J. Managment of behavioral feeding problems in young children. *Infant and young children*. 1994; 7(1), 14-23.



Difficile à avaler

la dysphagie oropharyngée de l'adulte

Jean-Pierre Laquerre moa
orthophoniste





Objectif général

- Permettre aux participants d'acquérir les connaissances nécessaires à une intervention adéquate auprès des personnes dysphagiques dans leur domaine respectif tout en respectant les personnes dysphagiques dans leur intégrité



Quelles sont vos attentes?



Objectifs spécifiques

- Connaître les diverses phases de la déglutition, les structures anatomiques impliquées et les fonctions associées
- Comprendre les troubles de la déglutition : classification, causes et principaux symptômes
- Connaître les étapes d'une démarche d'intervention (évaluation, suivi) auprès des personnes dysphagiques
- Intervenir adéquatement auprès de la personne dysphagique en appliquant certaines techniques spécifiques



Contenu

- Anatomie et physiologie de la déglutition normale
- Déglutition pathologique (dysphagie)
- Évaluation de la dysphagie
- Intervention auprès de la personne dysphagique



Moyens pédagogiques

- Exposés théoriques
- Exercices pratiques
- Visionnement de bandes vidéo fluoroscopiques
- Histoires de cas
- Questionnaire d'auto-évaluation



Exercice 1

Questionnaire d'autoévaluation

- Dysphagie : du normal au pathologique
- *Voir section : exercices d'apprentissage*



Déglutition

Définition

- Ensemble de phénomènes qui assurent normalement le transit des aliments solides ou liquides de la bouche à l'estomac en passant par le pharynx et l'œsophage (*Domart et coll. 1981, p.306*)



Le contrôle de la salive et des sécrétions (nasales et pulmonaires) fait aussi partie de la déglutition



Déglutition et alimentation

Processus de l'alimentation

1	Ingestion	Mise en bouche de la nourriture
2	Mastication	Bris des fibres + salive → formation du bolus alimentaire
3	Déglutition	Passage du bolus de la bouche vers l'estomac
4	Digestion	Estomac, foie, pancréas
5	Absorption	Nutriments passent dans le sang
6	Élimination	Défécation des matières non assimilées

Adapté de David T. Lingsay, 1996



Dysphagie

Définition

1

Rouèche, J.R., 1980

Difficulté à transférer la nourriture, les pilules ou la salive de la cavité orale vers l'estomac par l'intermédiaire du pharynx et de l'œsophage

2

Hendrix T.R., 1980

Difficulté à accomplir l'action de manger

3

Garnier et Delamare, 1978

Une difficulté à avaler

N. *La dysphagie n'est pas une maladie mais le symptôme d'une ou de plusieurs*
B. *conditions médicales - Selon Donner M.V., 1986*



Dysphagie

Classification

1

Oropharyngée

Dysphagie de transfert ou dysphagie haute

Difficulté à transférer le bolus de la bouche vers le pharynx et l'œsophage

2

Oesophagienne

Dysphagie de transport ou dysphagie basse

Difficulté à transporter le bolus le long de l'œsophage vers l'estomac



Dysphagie oropharyngée

Étiologie

Maladies neurologiques : *principale cause de la dysphagie*

AVC, TCC, démences, Parkinson, SP, SLA...

La réalisation et le transit du bolus exigent un contrôle neuromusculaire complexe. La moindre anomalie perturbe une partie ou l'ensemble du processus de la déglutition



Dysphagie oropharyngée

Étiologie

Système nerveux central

- Vasculaire
- Dégénérative
- Traumatique
- Tumorale
- Infectieuse
- Autres

Système nerveux périphérique

- Muscle
- Jonction neuromusculaire
- Nerf



Dysphagie oropharyngée

Étiologie

Tableau évoluant dans le sens d'une récupération totale ou partielle

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none">■ Accidents vasculaire cérébral
■ TCC
■ Syndrome de Wallenberg (syndrome médullaire latéral) | <ul style="list-style-type: none">▶ Hémisphère cérébral gauche▶ Hémisphère cérébral droit▶ Tronc cérébral |
|--|---|



Dysphagie oropharyngée

Étiologie

Tableau évoluant toujours dans le sens d'une aggravation plus ou moins rapide (S.L.A. : parfois 6 mois)

- Démences
- Parkinson
- Sclérose en plaques
- Sclérose latérale amyotrophique

Dysphagie oropharyngée

Étiologie

Autres causes

- Médication
- Complications chirurgicales, médicales ou infectieuses
- Traumatisme
- Vieillesse normale (voir annexe : changement anatomique et physiologique de la personne âgée)
- Dénutrition





Incidence

Phase aiguë

30 % Cas d'AVC hémisphérique

71 % Cas d'AVC bilatéraux ou tronculaire

Après une semaine

≈ 50 % des cas de dysphagie ont récupéré spontanément



Incidence

États-unis

- 5^e cause de mortalité : pneumonie d'aspiration (conséquence majeure de la dysphagie)

Dépendance engendrée par la dysphagie

25 % *de l'ensemble des coûts de prise en charge d'un malade totalement dépendant en milieu institutionnel*



Dysphagie

Conséquences

- Physiques
 - ▶ Déséquilibre nutritionnel et déshydratation
 - ▶ Pneumonie d'aspiration
 - ▶ Asphyxie
- Psychologiques
 - ▶ Crainte de s'étouffer en mangeant
 - ▶ Perte du plaisir si modification de l'alimentation
 - ▶ ↓ de l'estime de soi
 - ▶ État dépressif
- Sociales
 - ▶ Refus des rencontres sociales, isolement
 - ▶ Communication réduite



Dysphagie

Conséquences

Selon le modèle conceptuel de la CIDIH (1980)

- La dysphagie est une incapacité qui peut modifier les habitudes de vie et donc créer des situations de handicap

Siebens A.A., 1990

Révision en 2001 – C.I.F.

Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé



Dysphagie

Questionnaire

Signes et symptômes - lesquels se rapportent à la dysphagie?



Je n'ai jamais faim

J'ai de la difficulté à avaler

Madame a perdu beaucoup de poids ces dernières semaines

Madame X tousse en mangeant

J'ai des maux d'estomac

J'ai de la difficulté à digérer

Anatomie de la déglutition

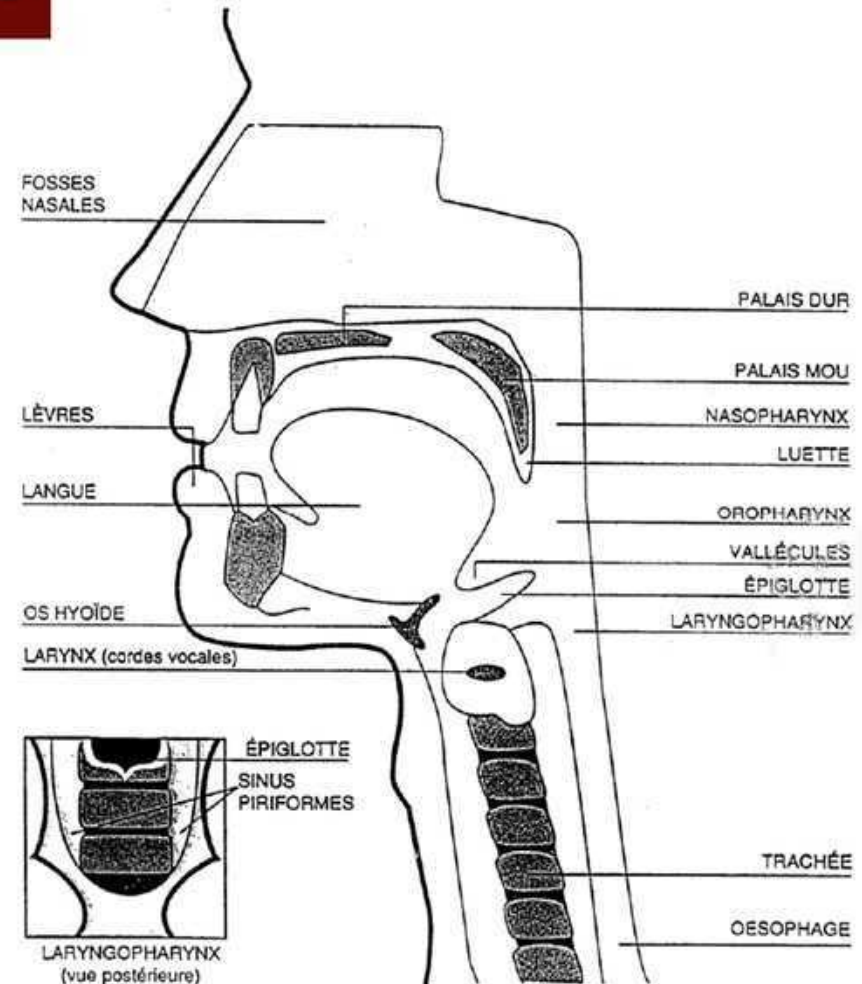
Structures anatomiques impliquées

Axe horizontal

- Palais
- Mâchoires
- Lèvres
- Joues
- Sulci
- Langue
- Glandes salivaires

Axe vertical

- Pharynx
- Œsophage
- Larynx
- Vallécules
- Sinus piriforme



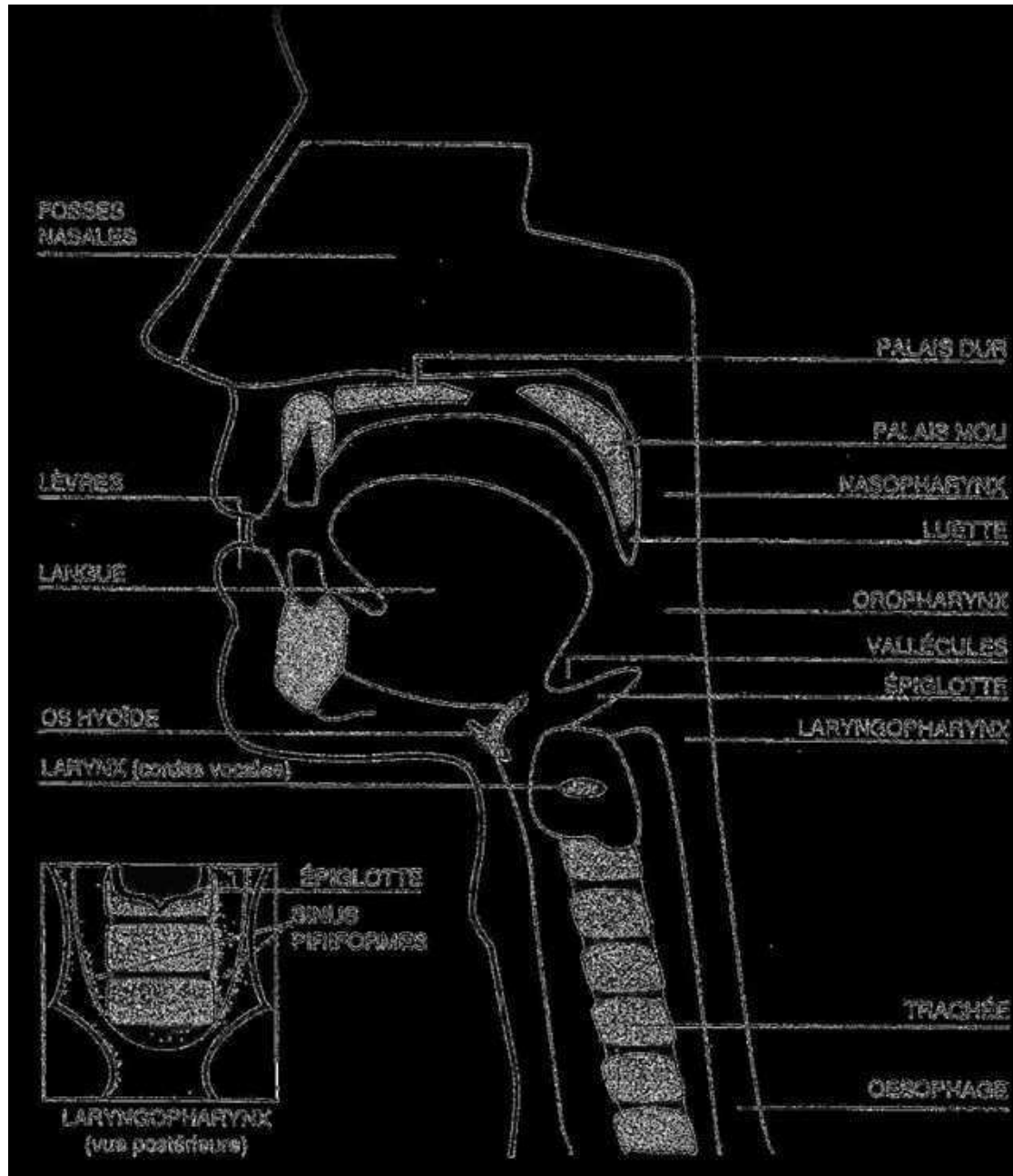


Exercice 2

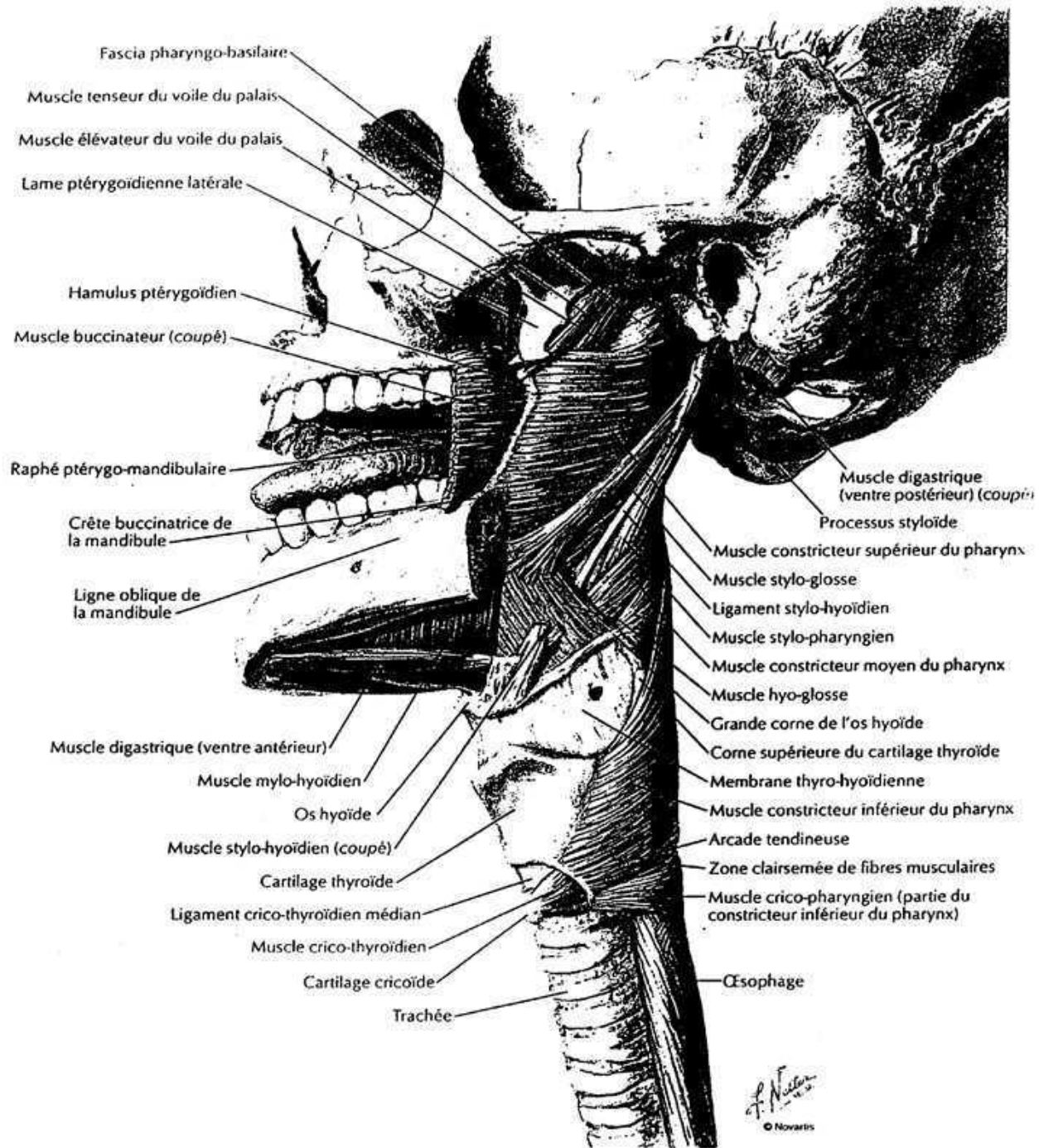
Structures anatomiques impliquées dans la mastication et la déglutition

- *Voir section : exercices d'apprentissage*

Exercice 2



Muscles du pharynx : vue latérale (voir annexe)





Physiologie de la déglutition

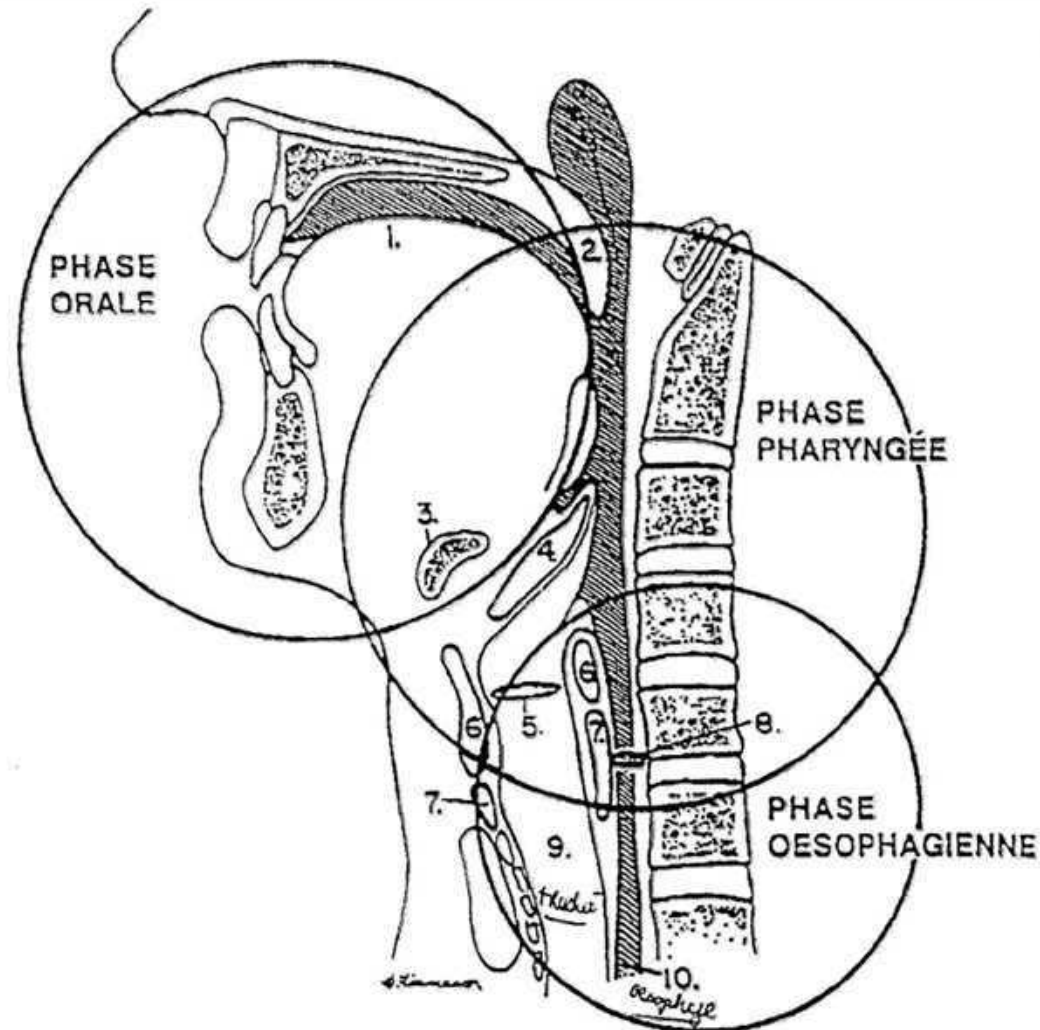
4 grandes phases

- Préparation orale
- Orale ou linguale
- Pharyngée
- Oesophagienne

Voir planche anatomique : *Normal swallowing phases*

3 phases de la déglutition

1. Langue
2. Palais mou
3. Os hyoïde
4. Épiglote
5. Cordes vocales
6. Cartilage thyroïde
7. Cartilage cricoïde
8. Sphincter crico-pharyngé
9. Trachée
10. Oesophage





Exercice 3

Phase de la déglutition

- *Voir section : exercices d'apprentissage*



Neurophysiologie de la déglutition

- Contrôle cérébral
 - ▶ 6 nerfs crâniens sur 12 sont directement impliqués
 - ▶ Certains : afférences sensibles et ou efférences motrices
- Contrôle tronculaire
 - ▶ Tronc cérébral : déclenchement du réflexe de déglutition
- Contrôle cérébelleux
- S.N.A
 - ▶ Respiration, glandes salivaires, oesophage (SOS et SOI)
- Nerfs spinaux
 - ▶ C1, C2, C3 : muscles du cou — C3, C4, C5 : diaphragme — T1 à T8 : muscles intercostaux et thoracique — T1 à T12 : muscles abdominaux



Exercice 4

Rôle des nerfs crâniens dans la mastication et la déglutition

- *Voir section : exercices d'apprentissage*



Aspiration bronchique

- Danger le plus important associé à tous les troubles de la déglutition

Définition

Pénétration du bolus (solide et liquide) dans les voies respiratoires, au-delà des cordes vocales (niveau sous-glottique) ASHA, 1990



Aspiration bronchique

Sources potentielles d'aspiration

- Nourriture
- Liquides
- Contenu gastrique (en cas de reflux)
- Sécrétions oropharyngées

L'aspiration peut survenir avant, pendant ou après l'avalement. (voir annexe « aspiration »)



Aspiration bronchique

Conséquences

- Pneumonie d'aspiration
 - ▶ Facteurs de risque
- Obstruction complète des voies respiratoires
- Décès



Dysphagie

Signes et symptômes

- Problèmes pulmonaires récurrents
- Perte de poids
- Résistance ou refus de s'alimenter
- Modification des habitudes alimentaires
- Niveau d'activité diminué et fatigue pendant les repas
- Vitesse anormale d'ingestion
- Pénétration de la nourriture dans la trachée (nécessitant une manœuvre (succion, heimlich))



Dysphagie

Signes et symptômes

- Augmentation soudaine de la température corporelle
- Présence de sécrétions orales importantes en tout temps
- Écoulement salivaire excessif
- Difficulté à entreprendre la déglutition
- Douleur ou sensations d'obstruction pendant la déglutition
- Toux, étouffement, haut-le-cœur pendant ou après le repas



Dysphagie

Signes et symptômes

- Régurgitation nasale ou buccale
- Besoin d'avaler plusieurs fois consécutives pour vider le contenu de sa bouche
- Présence de résidus alimentaires dans la bouche après la déglutition
- Voix enrouée, rauque ou voilée lors de la respiration ou de la phonation après avoir bu ou mangé
- Besoin fréquent de se racler la gorge
- Dysphonie ou dysarthrie



Évaluation de la dysphagie

Buts de l'évaluation

- Déterminer s'il s'agit d'une dysphagie oropharyngée et en déterminer le degré de sévérité
- Classifier les troubles selon les phases
- Estimer les risques d'aspiration
- Déterminer une stratégie d'intervention



Évaluation de la dysphagie

Évaluation en 4 étapes

- 1** Collecte des données au dossier
- 2** Entrevue avec le client ou un proche
- 3** Examen clinique de la déglutition
- 4** Observation d'un repas

Examens complémentaires au besoin



Déglutition

Examen clinique

- Observation générale
- Motricité
- Sensibilité
- Réflexes :
 - ▶ pathologiques
 - ▶ normaux
- Praxies



Déglutition - Examen clinique

Observation générale

- Posture du client
- Comportement
- Fonctions cérébrales supérieures
- Facies
- Salivation
- Voix
- Dentition



Déglutition - Examen clinique

Motricité

- Musculature oropharyngée
- Fonctions laryngées

Sensibilité

- Visage et lèvres
- Cavité orale



Déglutition - Examen clinique

Praxies

- Praxies bucco-faciales
 - ▶ Souffler une chandelle
 - ▶ Gonfler les joues
 - ▶ Étirer, projeter les lèvres
 - ▶ Claquer la langue



Réflexes oropharyngés

Normaux

- Toux réflexe
- Nausée – vomissement
- Déglutition
- Salivation
- Palatin



Réflexes oropharyngés

Pathologiques

- Réflexe des points cardinaux
- Succion – déglutition
- Morsure

Lorsque ces réflexes réapparaissent chez l'adulte à cause de lésions corticales frontales, ils entravent considérablement l'alimentation



Déglutition

Observation d'un repas

- Essai des diverses consistances alimentaires
 - ▶ Eau
 - ▶ Liquide clair
 - ▶ Liquide épais
 - ▶ Purée
 - ▶ Haché
 - ▶ Dur
 - ▶ Double consistances
 - ▶ Aliments problématiques



Déglutition

Observations générales d'un repas

- Information à recueillir
 - ▶ État de conscience et aspects cognitifs
 - ▶ Posture et attitude
 - ▶ Motricité et préhension
 - ▶ Vitesse d'alimentation adéquate



Déglutition

Observations spécifiques d'un repas

- Dentition et état des muqueuses
- Mastication
- Déclenchement du réflexe de déglutition
- Sortie des aliments par la bouche
- Toux – changement de voix
- Accumulation de nourriture dans la bouche



Déglutition

Observation d'un repas

Comportements

- Comportements pathologiques
 - ▶ Recrache
 - ▶ S'étouffe
 - ▶ Nourriture ressort de la bouche
 - ▶ Accumulation de nourriture dans la bouche
 - ▶ Difficulté à avaler
 - ▶ Trop de nourriture dans la bouche
 - ▶ Voix change au cours du repas



Examens paracliniques

- Vidéofluoroscopie
- Manométrie pharyngée
- Manofluorographie
- Endoscopie
- Scintigraphie
- Echographie



Vidéofluoroscopie

Répond aux questions suivantes

- Le bénéficiaire s'aspire-t-il?
 - ▶ SI OUI – avec quelle consistance?
 - ▶ SI OUI – préciser la sévérité de l'aspiration
 - ▶ Y a-t-il des aspirations silencieuses?
 - ▶ La toux est-elle efficace en cas d'aspiration?
 - ▶ Peut-on réduire les aspirations?
 - ▶ Peut-on alimenter per os?
 - ▶ Peut-on hydrater per os?
 - ▶ Le cricopharynx est-il perméable?
 - ▶ Les temps de transit sont-ils acceptables?



Vidéofluoroscopie

Indications

- Vérifier la déglutition au niveau pharyngé : péristaltisme pharyngé, perméabilité du cricopharynx (problèmes possibles même en l'absence de problèmes à la phase orale)
- Vérifier s'il y a aspiration ou pénétration laryngée
- Voir si aspirations silencieuses
- Si aspiration - mieux comprendre le mécanisme de l'aspiration
- Vérifier la présence ou l'absence de stases pharyngées
- Éventuellement l'asymétrie des stases
- Voir l'effet des modifications de consistance, de posture
- Voir si anomalies bien compensées



Vidéofluoroscopie

Contre-indications

- Client peu vigile
- Client avec mauvais équilibre assis, mauvais tonus du tronc
- Client très sourd ou qui ne comprend pas les consignes
- Client incapable de suivre ou maintenir une consigne
- Problèmes psychiatriques importants



L'intervention en dysphagie

Objectifs généraux

- Faciliter la déglutition
- Diminuer les risques d'aspiration
- Assurer un apport suffisant en termes nutritif et hydrique
- Rendre les repas aussi plaisants que possible
- Maintenir autant que possible l'aspect social du repas



Approches thérapeutiques

Indirecte

Clientèle

Clients avec limites cognitives ou comportementales sévères (SLD)

But

Modifier certains paramètres pour faciliter la déglutition ou réduire les risques d'aspiration

Paramètres

Environnement, positionnement, textures, quantités, vitesse, aides techniques, formation des intervenants



Approches thérapeutiques

Directe

Clientèle

Clients avec capacités cognitives relativement préservées et où l'on peut espérer une certaine récupération (réadaptation)

But

Amener un changement physiologique dans la phase orale et pharyngée

Paramètres

Stimulation du réflexe de déglutition, stimulation du péristaltisme pharyngé, exercices de mobilité et de contrôle moteur, stimulation sensorielle



Approches thérapeutiques

Compensatoire

Clientèle

Clients avec capacités cognitives suffisantes pour utiliser des stratégies de façon autonome (SLD)

But

Compenser des capacités de déglutition déficitaires

Paramètres

Positionnement de tête, utilisation de techniques spécifiques (déglutition forcée, double déglutition, etc.)



Intervention nutritionnelle

Approche thérapeutique indirecte





Intervention nutritionnelle

- Évaluation nutritionnelle
 - ▶ Cueillette des données
 - ▶ Examen clinique de la déglutition conjointement avec les autres intervenants spécialisés en dysphagie
 - ▶ Observation du repas
- Détermination du plan de traitement nutritionnel
 - ▶ Voie d'alimentation appropriée
 - ▶ Besoins nutritionnels
 - ▶ Adaptation des textures, consistances et viscosité suite à l'évaluation de la déglutition
- Surveillance de l'état nutritionnel



Modification de l'alimentation

Permet de...

- Faciliter la déglutition
- Diminuer les risques d'aspiration
- Combler les besoins nutritionnels
- Éviter la déshydratation



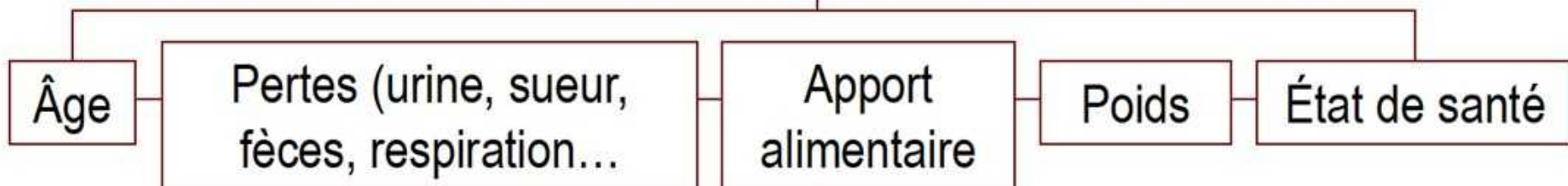
Importance d'une hydratation adéquate

- Prévient la constipation
- Facilite l'élimination des déchets métaboliques
- Dissout les vitamines et minéraux dans tout le corps
- Thermorégulation corporelle
- Lubrification



Besoins hydriques

Varient



En moyenne

1 900 à 2 800 ml / jour
(eau, jus, bouillon, soupe, lait)



Classification des aliments

Liquide

Substance liquide à la température ambiante, fluide, compressible

Solide

Substance qui garde une forme relativement constante lorsqu'elle n'est pas soumise à des forces extérieures



Liquide



= *se boit*

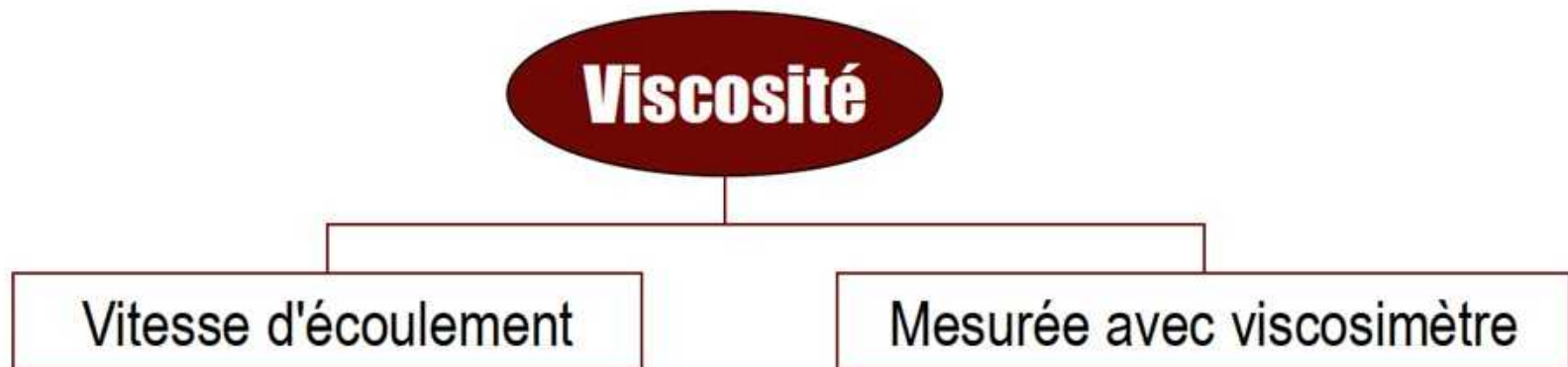
Solide



= *se mange*



Liquides





Liquides

4 catégories

1

Liquide de faible viscosité / liquide clair

Liquide qui s'écoule sans résistance

2

Sirop / nectar

Liquide faiblement visqueux

3

Miel

Liquide semi-épais, peut être versé et bu dans un verre mais plus difficilement avec une paille

4

Pouding

Liquide très épais qu'on doit prendre à la cuillère. Souvent confondu avec une purée



Liquides épaissis



Agent épaississant



Lait



Eau



Café

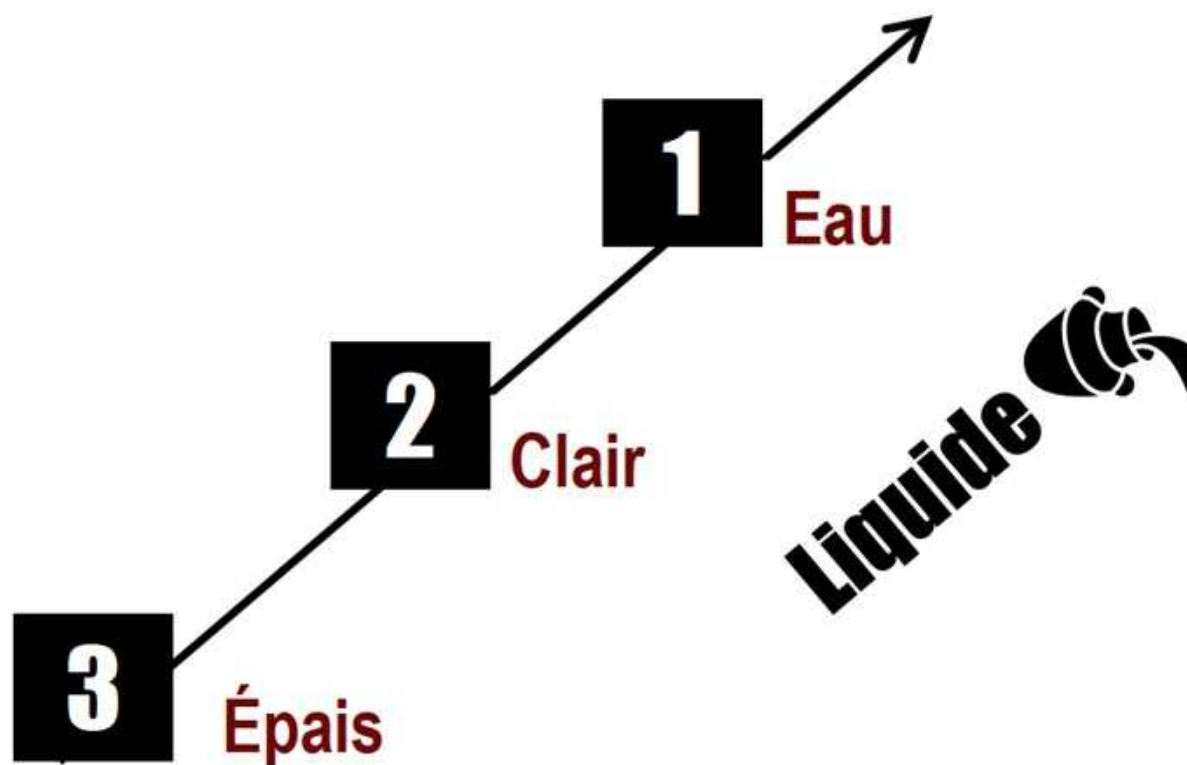


Supplément



Alimentation modifiée

Progression selon les consistances alimentaires





Solides

- Selon la tolérance du client, les aliments peuvent être mis en purée, hachés ou coupés
- Chaque établissement a sa classification selon le profil de la clientèle
- La progression ou régression se fait de façon graduelle, lentement ou plus rapidement selon l'évolution du trouble de déglutition

Aliments pouvant augmenter le risque d'aspiration

Aliments collants



Brioche collantes



Beurre d'arachides



Pain blanc frais



Bagel

Aliments pouvant augmenter le risque d'aspiration

Aliments filandreux



Fenouil



Asperges



Céleri



Épinards

Aliments pouvant augmenter le risque d'aspiration

Aliments à petits noyaux



Raisins



Olives



Agrumes



Cerises

Aliments pouvant augmenter le risque d'aspiration

Aliments ayant + 2 consistances OU texture mixte



Yogourt aux fruits



Soupe
(légumes ou macaroni)



Agrumes

Aliments pouvant augmenter le risque d'aspiration

Aliments ne formant pas facilement un bol alimentaire



Riz nature



Petits pois



Maïs soufflé



Noix

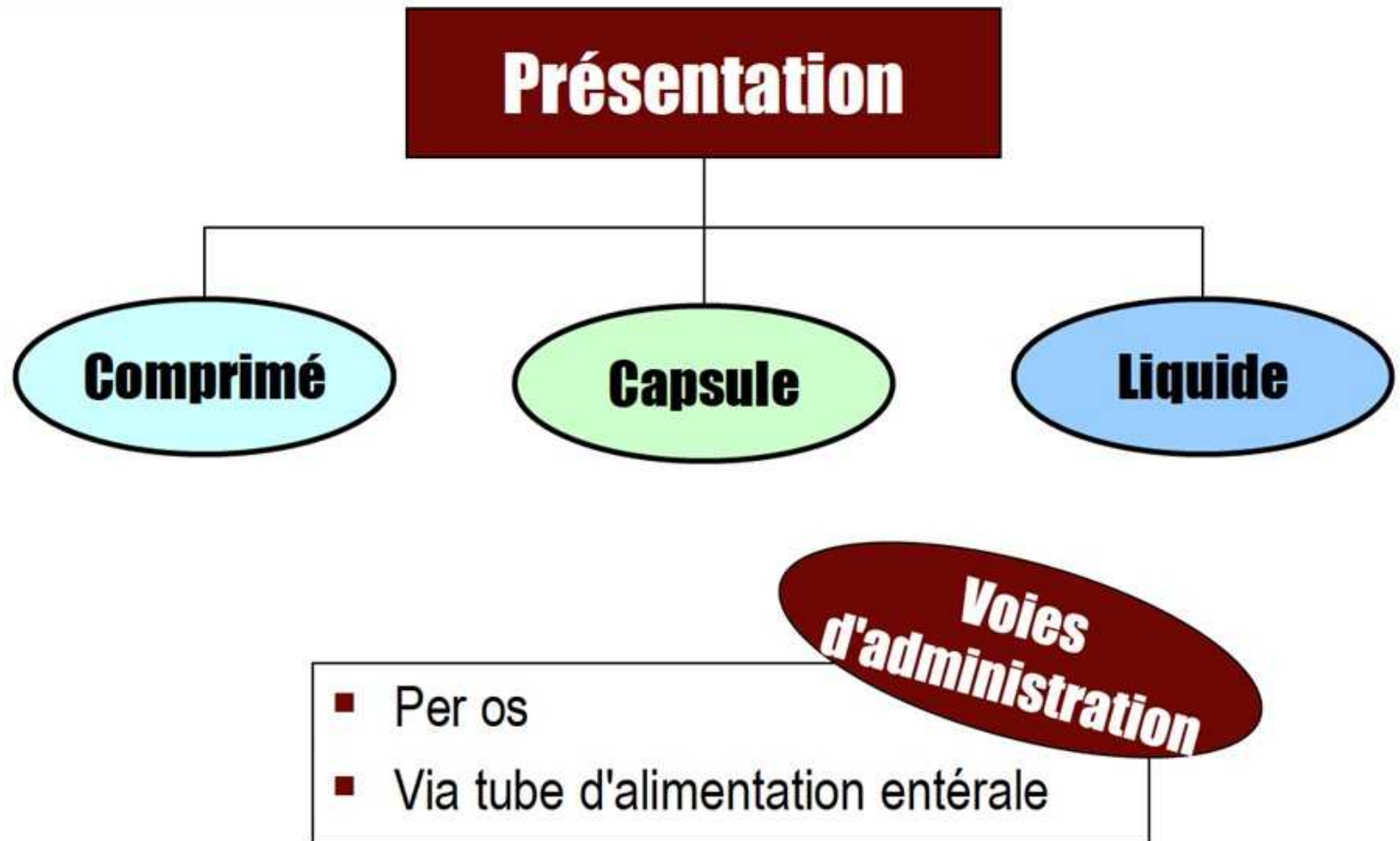


Alimentation modifiée

Progression selon les consistances alimentaires



Dysphagie et médication





Dysphagie et médication

Dysphagie iatrogénique

Effets indésirables sur SNC + SNP

- ↓ pression du SOI donc ↑ RGO
- ↓ force muscles de l'œsophage
- ↓ ou retard du réflexe de déglutition
- Xérostomie
- Oesophagite
- Parkinsonisme



Dysphagie et médication

Médicament VS oesophagite

- Alendronate (Fosamax)
- Alprénolol
- Antibiotiques (tétra-clinda-ampi-péni-érythro)
- AINS
- ASA
- Corticostéroïdes
- Fer K-dur, KCl
- Vitamine C



Dysphagie et médication

Oesophagite

Symptômes





Dysphagie et médication

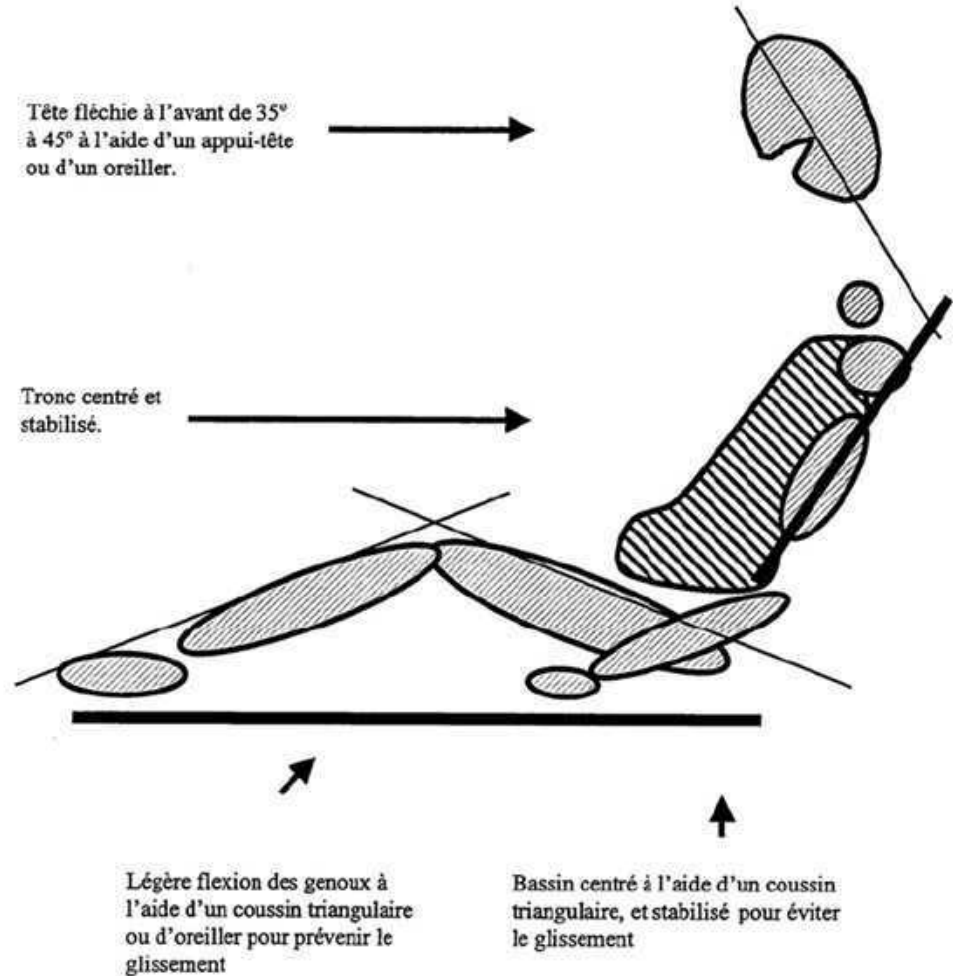
Précautions

- Positionnement
- Préparation du client
- Préparation et administration de la médication (voir annexe « *Bulletin pharmaceutique* »)
- Gavage

Dysphagie et positionnement

Position au lit

- Position du bénéficiaire doit être + sécuritaire possible



Dysphagie et positionnement

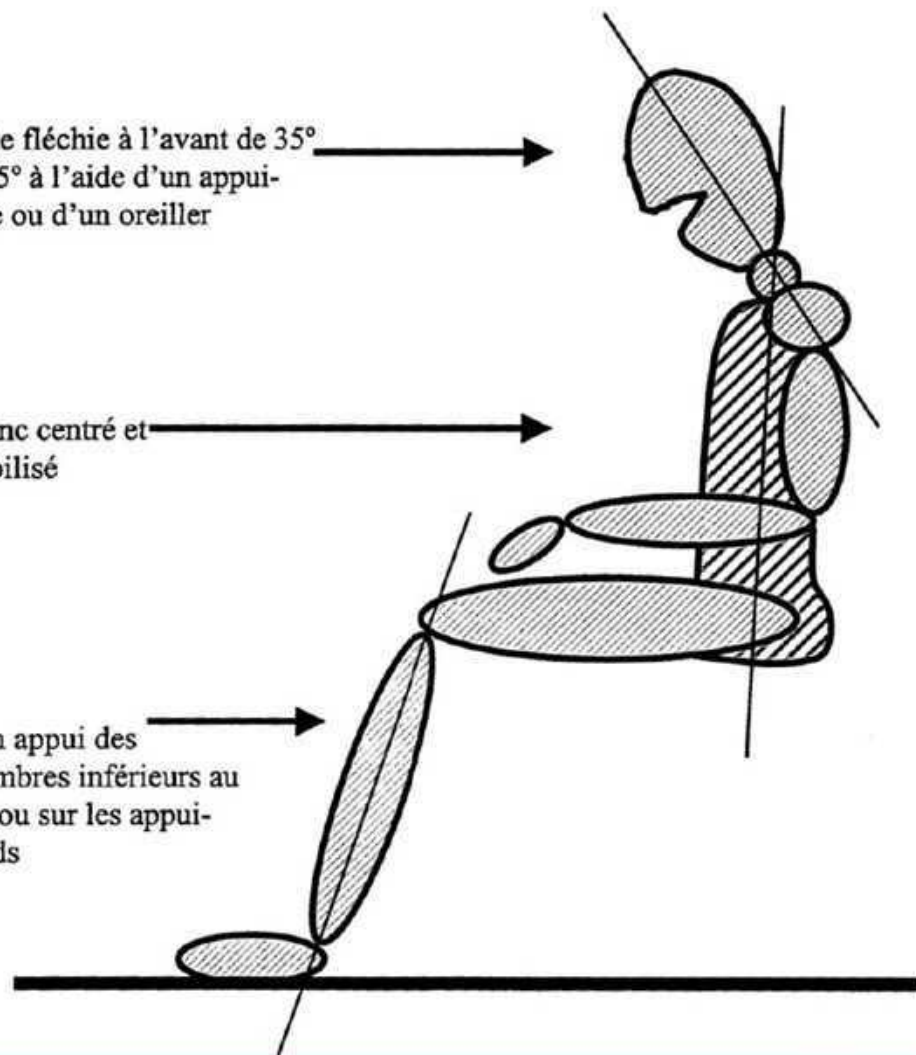
Position au fauteuil

- Position du bénéficiaire assis au fauteuil

Tête fléchie à l'avant de 35°
à 45° à l'aide d'un appui-
tête ou d'un oreiller

Tronc centré et
stabilisé

Bon appui des
membres inférieurs au
sol ou sur les appui-
pieds





Interventions avant le repas

- Vérifier l'état de la cavité buccale
- Au niveau cognitif
- Positionnement (fauteuil, lit)
- Environnement



Interventions pendant le repas

- Position par rapport au client
- Rythme
- Quantité
- Ustensile
- Stimulation



Interventions après le repas

- Hygiène buccale
- Attendre 15-20 minutes avant le transfert
- Identifier les clients à risque
- Noter les aliments problèmes
- Observer le comportement du client



Équipe multidisciplinaire

- Médecin
- Infirmière
- Orthophoniste
- Ergothérapeute
- Diététiste
- Inhalothérapeute
- Autres consultants

Les membres de l'équipe peuvent varier d'une institution à l'autre



Équipe interdisciplinaire

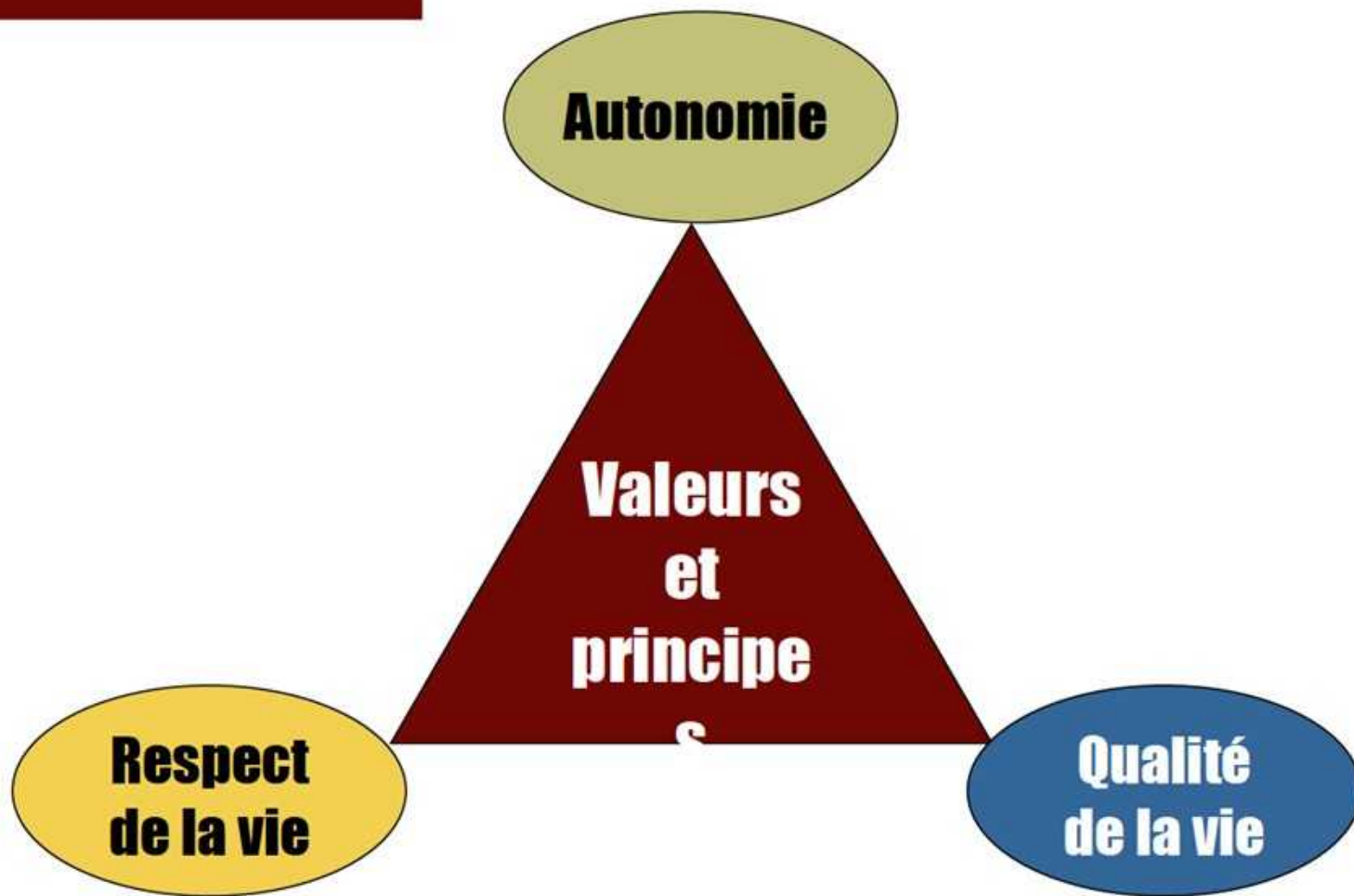
But

- Alimentation optimale
- Éviter les risques d'aspiration
- Améliorer la qualité de vie de la personne dysphagique

Le travail concerté en équipe est essentiel



Considérations éthiques





Considérations éthiques

Aspects légaux et déontologiques de la prise de décision

Consentement
du client

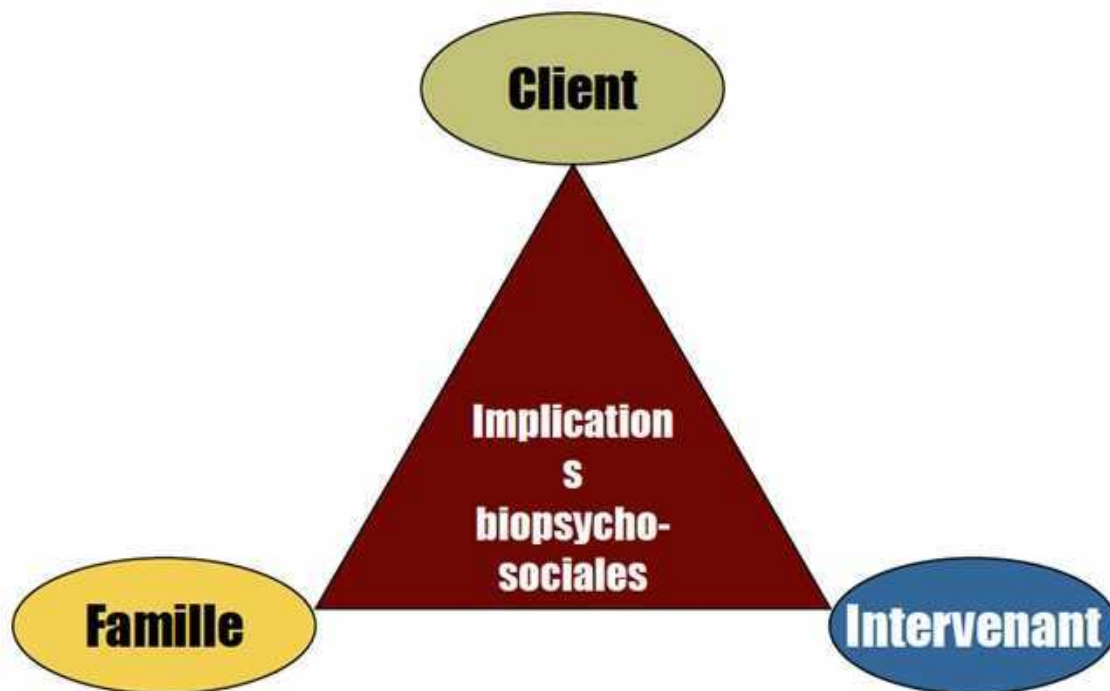
Prise de décision

Vivre avec sa
décision

Considérations éthiques

Donc...

Dysphagie = problématique complexe

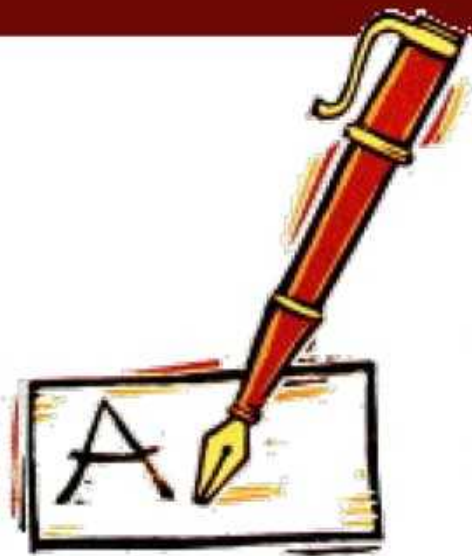




Conclusion

- Pour éviter les complications graves → considérer attentivement la dysphagie oropharyngée
- Intervention : directe ou indirecte est bénéfique
- Personne dysphagique : présente souvent de multiples incapacités → considérer l'ensemble de la problématique
- Intervention auprès d'une personne : ne pas oublier l'importance des facteurs psychologiques et l'aspect social de la prise des repas

Merci !



*N'oubliez pas de remplir le
formulaire d'évaluation*

RÉFÉRENCE POUR UNE ÉVALUATION DE LA DÉGLUTITION SOUS VIDÉOFLUOROSCOPIE AU CHUQ (CHUL, HDQ, SFA)

PROCÉDURES À SUIVRE

- Faites signer une requête d'examen en radiologie par le médecin impliqué à votre centre de réadaptation. Inscrivez « cinédégglutition avec orthophoniste » dans la section « examen demandé ».
- Faites également signer au médecin une requête de services professionnels en orthophonie. Assurez-vous d'inscrire les coordonnées complètes du patient pour que nous puissions le rejoindre. Peut aussi être remplie par l'orthophoniste.
- Envoyez ces deux formulaires au service d'orthophonie de l'hôpital concerné, ainsi que le(s) rapport(s) le(s) plus récent(s) en orthophonie (ou autres rapports pertinents, ex : physiothérapie, ergothérapie). Assurez-vous de prévenir une orthophoniste de la demande afin qu'elle « guette » l'arrivée de la demande.
- Si possible, vous pouvez joindre une courte lettre d'introduction spécifiant les questions auxquelles vous souhaitez avoir une réponse lors de l'examen, les consistances / textures les plus problématiques, etc. S'il s'agit d'un examen contrôle, exposez brièvement les interventions orthophoniques réalisées ainsi que les résultats obtenus. Une orthophoniste du CHUQ vous contactera, au besoin, pour discuter du cas avant l'examen et déterminer quelles seront les consistances évaluées lors de celui-ci. Sinon, contactez directement le service d'orthophonie concerné pour pourvoir en discuter verbalement avec l'orthophoniste qui assistera à l'examen.
- Si le patient est à son domicile ou dans une résidence, nous contactons le patient à la réception de la demande afin de fixer un rendez-vous et nous planifions quels aliments devront être apportés pour l'examen. Prenez note qu'il y a généralement quelques semaines à quelques mois d'attente. Nous vous aviserons de la date prévue de l'examen.
- Afin de limiter le nombre d'intervenants qui évaluent la déglutition sous vidéofluoroscopie, l'examen est réalisé en présence exclusive de l'orthophoniste du CHUQ.
- Pour un client qui n'a passé par aucun des hôpitaux préalablement, le référer de préférence à celui où il a déjà un dossier.

➤ Voici nos adresses complètes :

CHUL, CHUQ
Service d'orthophonie, local C-113
2705, boulevard Laurier
Québec, Québec, G1V 4G2
Tél : (418) 654-2116
Fax : (418) 654-2149

HDQ, CHUQ
Service d'orthophonie, local 1565
11, côte du Palais
Québec, Québec, G1R 2J6
Tél : (418) 691-5095
Fax : (418) 691-5377

HSFA, CHUQ
Service d'orthophonie, local A1-529
10, rue de l'Espinay
Québec, Québec, G1L3L5
Tél : (418) 525-4444, poste 53764 ou 53122
Fax : (418) 525-4366

Merci et au plaisir de collaborer ensemble!

Le service d'orthophonie du CHUQ

Au besoin, contacter la coordonnatrice clinique en orthophonie, Jocelyne Lévesque 525-4444 (47210)

Étaient présentes à cette rencontre : Linda Beaulieu, Janick Bisson, Véronique Boivin, Nadia Bouffard, Marie-Ève Bourgeois, Nancy Chouinard, Annie Légaré, Marie-Claude Lemay, Nathalie Lever.

Admission :

-L'évaluation de la dysphagie se fait, sauf exception, la journée de l'admission.

-Au programme AVC, la coordonnatrice, à l'aide du dossier partage pour connaître les disponibilités des intervenants, contacte la nutritionniste et l'orthophoniste qui seront responsables de l'évaluation du repas.

-Au programme TCC, cette procédure n'est pas possible. La nutritionniste est avisée par la technicienne en nutrition qui reçoit une demande du personnel infirmier pour un repas modifié. Pour les orthophonistes, il a été convenu après la réunion du 14 octobre, que l'infirmière chef, qui reçoit l'ensemble des admissions, contacte l'une des orthophonistes (Janick pour les prochaines semaines) lorsqu'une personne présentant de la dysphagie est admise. Une orthophoniste est alors identifiée pour aller faire l'évaluation, il n'incombe plus à la nutritionniste de téléphoner en orthophonie pour aviser d'une nouvelle admission d'un patient dysphagique.

-Il faut dans la mesure du possible que les intervenantes impliquées consultent le dossier avant l'évaluation du repas. Les orthophonistes soulignent toutefois qu'il ne sera pas toujours possible de le faire étant donné leur type d'horaire.

-Il peut arriver qu'une observation ne puisse être faite par les deux intervenantes; il est convenu que celle qui fait l'évaluation rédige la note d'observation que l'autre intervenante pourra consulter par la suite.

-Généralement, les textures et consistances demandées pour cette première évaluation de repas sont celles recommandées par l'hôpital.

-Si la lecture du dossier permet de constater qu'il y a eu des progrès depuis que le dossier a été admis (les infos analysées pour l'admission datent souvent d'une ou deux journées sinon plus), il est possible d'essayer des textures et consistances différentes.

-Si aucune des intervenantes n'a pu lire le dossier avant l'observation, on s'en tient aux textures et consistances recommandées par l'hôpital et on procédera à des essais différents seulement après avoir pu consulter le dossier.

Moment de l'évaluation :

- Les évaluations se font du lundi au mercredi sauf exception.
- L'heure de l'évaluation est convenue par les deux intervenantes.
- Après une évaluation, les intervenantes déterminent le moment de la prochaine observation de repas s'il y a lieu.

Écrits en relation avec la dysphagie :

Une note est écrite et cosignée au dossier des usagers après une observation de repas et un formulaire « Évaluation de la dysphagie selon les consistances alimentaires » est complété et mis au dossier central. Les dossiers sont laissés à la vue des infirmières responsables afin qu'elles en prennent connaissance et transmettent l'information aux autres membres du personnel infirmier.

Lorsque des consignes écrites doivent être transmises aux proches ou aux autres intervenants, le document est réalisé et signé par les deux intervenantes à moins que l'information ne touche spécifiquement l'une des deux professions (ex : nutritionniste : restrictions alimentaires quant à la condition de santé, etc.; orthophoniste : voix, motricité du mécanisme oral, etc.).

Lorsque les patients dysphagiques sortent la fin de semaine pour une première fois, il n'est pas toujours possible de le savoir d'avance. L'intervenante qui a la chance de rencontrer les proches ou de donner des directives à la travailleuse sociale qui fait le lien avec les proches, avise sa collègue de ce qui a été recommandé pour faciliter le suivi de dossier.

Implication des médecins :

- S'assurer de consulter et/ou d'aviser les médecins lors des premiers essais pour une personne qui était nil per os ou lorsque la situation médicale est complexe.

Questionnaire d'évaluation de la dysphagie

Comment ça se passe pour l'alimentation ?

Perte de poids ?

Constipation ?

Nombre repas par jour ?

Durée repas ?

Exemple de repas (dîner hier) :

Positionnement aux repas ? Collations au salon ? Liquides au lit ?

Combien de liquide (verre d'eau/jus) par jour ?

Écoulement salivaire ? Nuit ? Au repos ? En mangeant ?

Mord langue pendant repas ?

Régurgitations nasales pendant repas ?

Étouffement (sensation de rester pris dans la gorge) pendant repas ?

Toux pendant repas ? Nombre de fois environ ?

Durée épisode de toux ? Fait quoi lors de la toux ?

Connaissance du Heimlich (client, conjoint) ?

Toux après le repas ?

Raclements après repas ?

Étouffement avec liquides ?

Toux avec liquides ?

Impression de dégagement avec toux ?

Fatigue après repas ?

Sieste couchée après repas ?

Aliments qui passent moins bien que d'autres ?

Aliments plus faciles à avaler ?

Aliments éliminés ?

Aliments modifiés ?

Différence eau plate/eau piquante ?

Différence eau/lait/jus de légumes ?

Température des aliments ?

Ustensiles/contenants favorisés ?

Manières nouvelles (« manies », « caprices ») liées aux repas ?

Comment prenez-vous vos pilules ?

Vérifier si ok avec pharmacien ?

Hygiène buccale ?

CONSEILS POUR FACILITER L'ALIMENTATION

1. Ne pas entreprendre de manger un repas lorsqu'on est très fatigué.
2. Manger dans un endroit calme, où vous ne serez pas distrait. Ne pas parler en mangeant.
3. *Prendre une petite bouchée.*
4. *Bien mastiquer.*
5. *Inspirer par le nez tout en gardant la bouchée dans la bouche.*
6. *Suspendre la respiration.*
7. *Avaler.*
8. *Se dérhumer (faire hum, hum)*
9. *Avaler une seconde fois.*
10. Reprendre les étapes 3 à 9 pour poursuivre le repas.
11. Si vous avez l'impression que des aliments restent dans votre gorge, ne buvez pas, il est préférable d'avaler à nouveau et de se dérhumer pour éviter des fausses routes d'aliments vers les voies respiratoires.
12. Il est recommandé de prendre deux litres (l'équivalent de 8 tasses) de liquide par jour sans compter les breuvages contenant de la caféine qui eux favorisent l'élimination d'eau.
13. Prendre des aliments qui contiennent des calories (lait 3.25%, sauces) pour ingurgiter le plus de calories possibles lorsqu'on mange moins.
14. Pour éviter la constipation, manger le plus possible des fruits et légumes et du son qui contient beaucoup de fibres.

Janick Bisson, orthophoniste

Histoire de cas SLA

➤ Quand sont apparus les premiers symptômes de la maladie ?

➤ Quels étaient-ils ?

➤ À quel moment a-t-on posé le diagnostic de SLA ? Qui a posé ce diagnostic ?

➤ Que vous a-t-on dit sur cette maladie ?

➤ Comment trouvez-vous votre parole actuellement ?

➤ Avez-vous des difficultés à vous alimenter ? Si oui, lesquelles ?

➤ Quelles mesures avez-vous prises jusqu'à maintenant pour mieux vous faire comprendre des autres ?

➤ Quelles mesures avez-vous prises pour faciliter la prise des repas ?
