

Hôpital
Erasme



ULB

CTR

La dysphagie en éveil de
coma : élaboration d'un
protocole de prise en charge

**Fruit de réflexions nourries
entre la recherche et la clinique**

Elodie Guichard et Valérie Chavet
*Centre de Traumatologie et de Réadaptation,
Bruxelles*

Evelyne Mélotte, PhDs
*GIGA Consciousness & Service de Médecine
Physique du CHU de Liège*

CHU
de Liège

 LIÈGE université
GIGA institute
CONSCIOUSNESS

Sommaire

Introduction : Etats de conscience altérée

1. Réflexions éthiques autour de l'alimentation chez les patients **en état de conscience altérée**
2. **Liens conscience-déglutition** : Analyse de données ORL chez les patients DOC
3. Grille d'observation et profil clinique : de l'intérêt de collecter des données
4. Modalités de prise en charge des patients en état de conscience altérée au CTR
5. Prise en charge de la sphère oro-faciale : arbre décisionnel
6. Constats, questionnements et conclusion



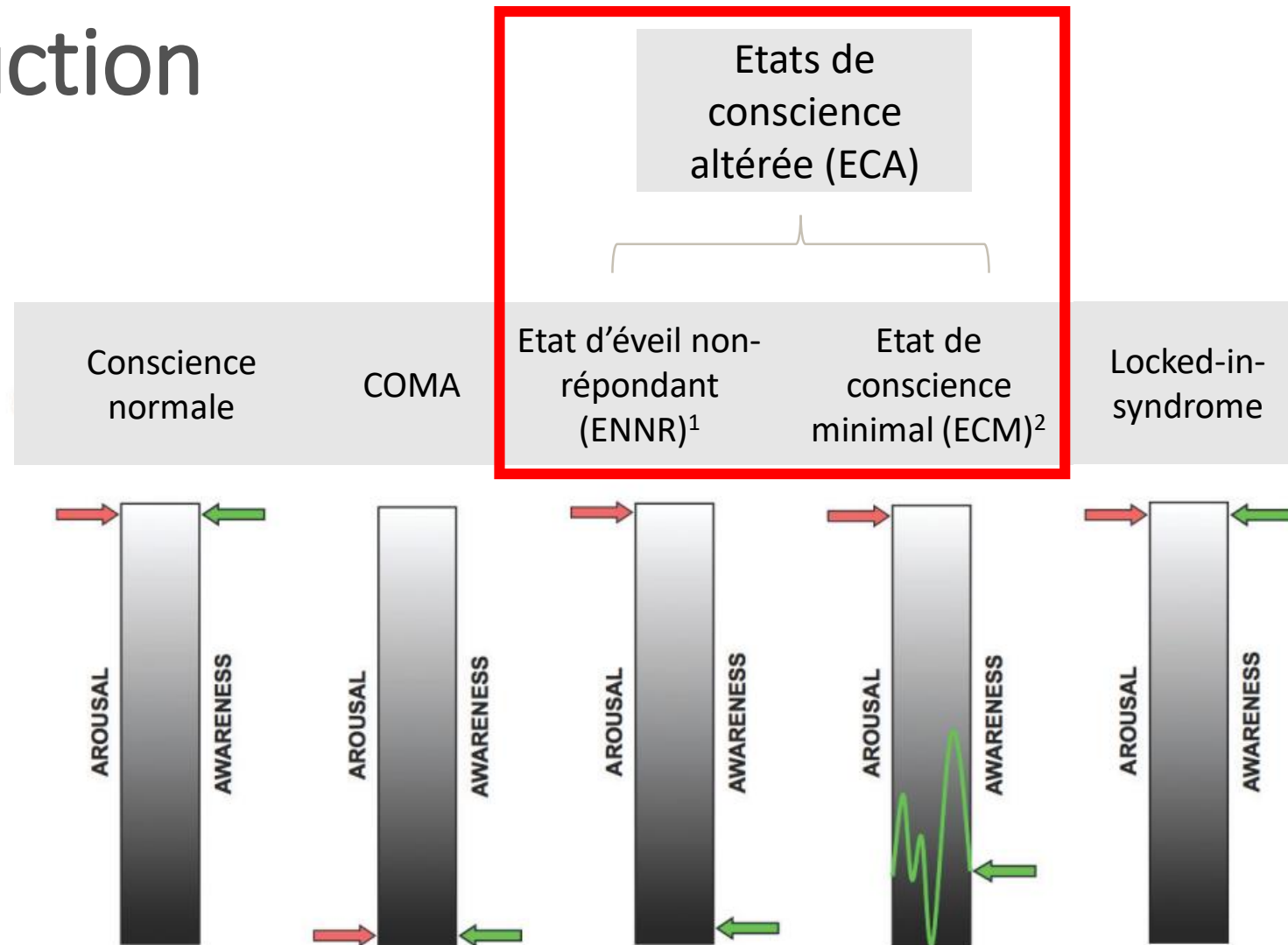
Introduction



La conscience est un concept à multiples facettes qui **présente** deux composantes principales : la **perception consciente** de **l'environnement** et de **soi-même** (le **contenu** de la conscience) et l'éveil (la vigilance). Il faut être **éveillé** pour être conscient. La conscience représente un continuum d'états.



Introduction



¹Bruno & al. (2011). From unresponsive wakefulness to minimally conscious PLUS and functional locked-in syndromes: recent advances in our understanding of disorders of consciousness. *Journal of Neurology*, 258(7), 1373-1384. ²Giacino & al. (2002). The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58(3), 349-353.

1. Réflexions éthiques

autour **des patients** en état de conscience altérée :

- Le patient n'exprime pas de demande, d'attente, voire de plainte. Il n'existe que par ce que nous apprend la famille, le dossier médical. Son image lui échappe complètement. Il est un sujet dénié, devient un objet alors que **l'objectif est la continuité d'une existence subjective.**
- Le soignant a un pouvoir dont il n'a pas conscience et qui est d'autant plus important que le patient est en grande fragilité subjective.



1. Réflexions éthiques

autour de notre **intervention** :

Un des neufs principes généraux de la prise en charge définis par Seron et Van der Linden (2016) :

Prêter une attention particulière aux **réponses émotionnelles** de la personne (et de ses proches) et aux **dimensions contextuelles des interventions.**



1. Réflexions éthiques

autour de l'alimentation...

« L'acte alimentaire est porteur de sens. En mangeant certains plats ou en les refusant, on exprime, plus ou moins consciemment, qui l'on est, qui l'on veut être ou qui l'on ne veut pas être. On raconte son histoire et on prend place dans la société dans laquelle on vit. L'alimentation sert la **création identitaire** autant que la langue ou la musique. »



1. Réflexions éthiques

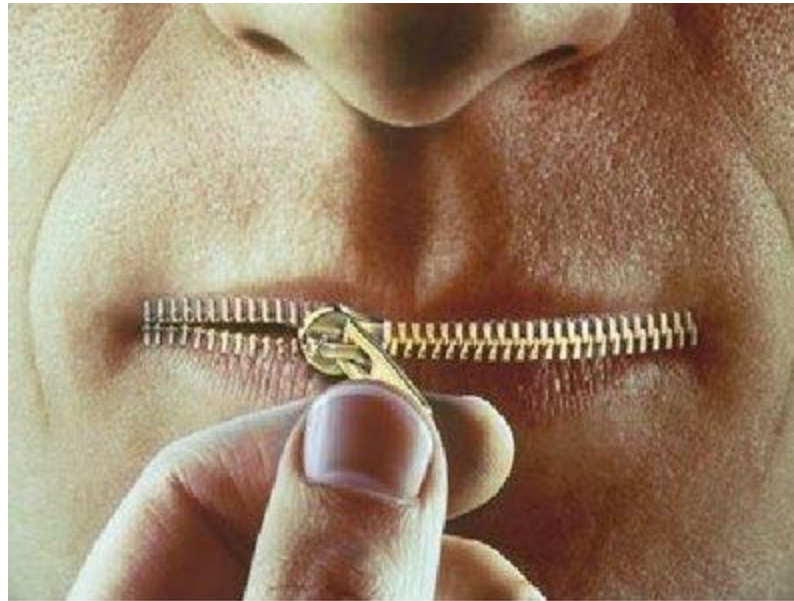
autour de l'alimentation vécue par les proches...





1. Réflexions éthiques

autour de la **symbolique de la sphère orale...**



« Lieu d'ouverture du Moi intérieur sur l'environnement externe »

2. Lien conscience-déglutition

Analyse de données ORL chez les patients DOC

- **Constats :**

- Les troubles de déglutition après une lésion traumatique ou anoxique sont fréquents : entre 25% et 61%

(Mackay, *Arch Phys Med Rehabil*, 1999; Winstein, *Phys Ther*, 1983)

→ **Patients DOC habituellement nourris avec alimentation entérale**

- Lien entre alimentation orale et conscience préservée ?

(Winstein, 1983; Mackay et al., 1999; O'Neil-Pirozzi et al., 2003; Formisano et al., 2004; Brady et al., 2006; Ward et al., 2007; Hansen et al., 2008; Terré & Mearin, 2009; Mandaville et al., 2014; Bremare et al., 2016; Mélotte et al., 2018)

- La majorité de ces études ont évalué le niveau de conscience avec des échelles ne permettant pas de faire la différence entre les différents états de conscience altérée (Giacino et al., *Neurology*, 2002; Seel et al., *Arch Phys Med Rehabil*, 2010)

→ Quid du réel impact du niveau de conscience sur les capacités de déglutition des patients ?

→ Atteinte physiologique de la déglutition ou effet du niveau de conscience ?

2. Lien conscience-déglutition



Analyse de données ORL chez les patients DOC

Phase orale = phase consciente ? **OUI mais...**

- Nous ne mangeons pas en ayant conscience de chaque mouvement réalisé
→ plutôt comme des mécanismes automatiques appris sur lesquels on peut avoir un contrôle volontaire
- la phase orale de la déglutition est influencée par les processus conscients (Palmer, 2007)
 - la durée du stade II de la phase orale (mastication) est plus longue selon qu'on le fait sur commande ou non
 - selon Palmer (2007), comme d'autres activités motrices, la phase orale de la déglutition comprend des mécanismes dits « automatiques »
- Des mouvements de mastication et de propulsion linguale peuvent être générés par des stimulations au niveau du tronc cérébral (Lund & Kolta, 2006; Masuda et al., 2005; Yamada, Yamamura, & Inoue, 2005)
 - Si la mastication n'était que du ressort du tronc cérébral, elle serait stéréotypée (Fougeront 2014)

2. Lien conscience-déglutition

Analyse de données ORL chez les patients DOC



Phase pharyngée = réflexe ? **OUI mais...**

- Le déclenchement de la phase pharyngée peut être sous contrôle volontaire
- Nous pouvons dans une certaine mesure influencer consciemment le déroulement de la phase pharyngée (Wheeler-Hegland, Rosenbek, & Sapienza, 2008)

▶ Les composants de la déglutition se situent à plusieurs endroits sur le continuum réflexe-volontaire (Humbert et al. 2013)

2. Lien conscience-déglutition

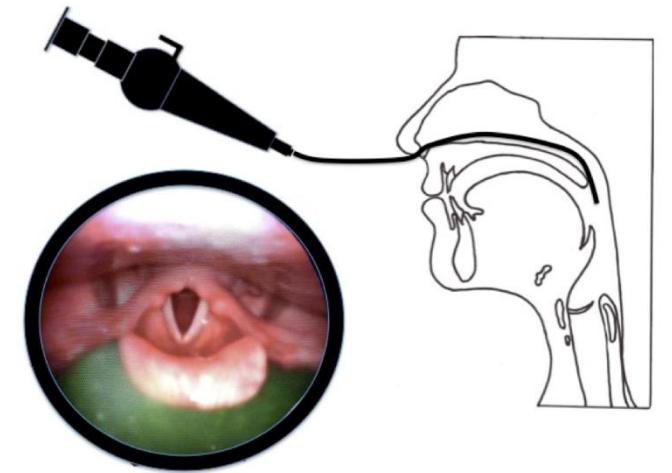
Analyse de données ORL chez les patients DOC

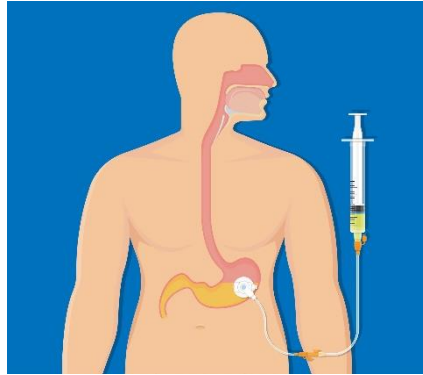
- Critères inclusion :

- Lésions cérébrales acquises
- Avoir récupéré d'une phase de COMA
- Être en phase chronique
- Être médicalement stable
- Avoir bénéficié d'une fibroscopie de la déglutition
- Avoir un diagnostic d'altération de l'état de conscience (EENR ou ECM) ou d'EECM confirmé par :
 - Au moins 5 CRS-R
 - PET-scan

- Population :

- 26 patients en état d'éveil non-répondant
- 66 patients en état de conscience minimal





Statut respiratoire : trachéotomie →

← **Statut nutritionnel**

FEES :

1. Phase orale :

Hypertonie des muscles masséters

← Phase orale (préhension ou propulsion) →

Efficacité de la phase orale (préhension ET propulsion)

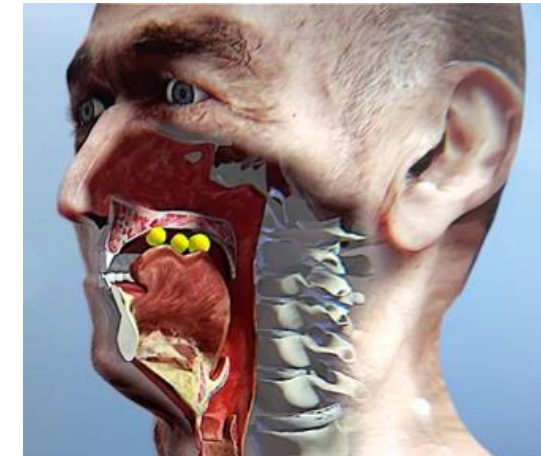
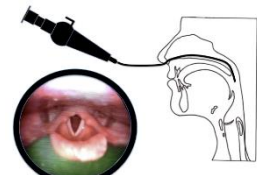
2. Phase pharyngée:

← Sécrétions pharyngo-laryngées


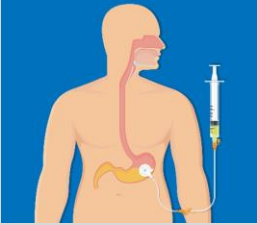
Fausse-routes salivaires

Toux réflexe


Test fonctionnel : fausse-route texture crème et texture liquide





		UWS	MCS
Phase orale	Trachéotomie		<u>Différence significative UWS/MCS</u>
	Alimentation 	Aucun patient UWS ne reçoit une alimentation exclusivement per os	Une faible proportion reçoit une alimentation orale exclusive et aucun une alimentation ordinaire
	Hypertonie des muscles masséters	Ne semble pas en lien avec le niveau de conscience	
	Présence phase orale	Observable à la fois chez les patients UWS et MCS	
	Efficacité de la phase orale (préhension ET propulsion)	Aucun patient UWS ne présente une phase orale efficace (préhension labiale ET propulsion linguale)	Seuls 21% des patients MCS présentent une phase orale "efficace" (mais ne semble pas suffire pour alimentation ordinaire)



		UWS	MCS
Phase pharyngée	Sécrétions pharyngo-larynges		Tendance mais non-significative → témoigne de l'efficacité moindre de la phase pharyngée chez les patients UWS.
	Fausses-routes salivaires		
	Toux réflexe	Lien significatif avec le niveau de conscience → Influencée par importance des lésions corticales. Donc confirme que pas seulement modéré par le tronc cérébral !	
	Test fonctionnel : fausse-route texture crème et texture liquide	<ul style="list-style-type: none">- 61% des patients UWS et 80% des MCS ont réalisé le test fonctionnel avec la texture crème et 46% des UWS et 71% des MCS pour la texture liquide- Les UWS sont donc considérés + à risque par l'examineur et ont une phase orale moins efficace- Chez les patients testés, il ne semble pas il y avoir de lien avec niveau de conscience- Après la FEES, l'ORL a conseillé de débiter une alimentation orale partielle chez 3 patients UWS et 13 patients MCS et de stopper l'alimentation per os chez 3 patients MCS	

2. Lien conscience-déglutition



Analyse de données ORL chez les patients DOC

CONCLUSION

- La plupart des patients DOC (99%) présentent une atteinte au niveau d'au moins une des phases de la déglutition
 - Certains critères semblent influencés par le niveau de conscience (trachéotomie, toux réflexe, efficacité de la phase orale)
 - Un examen objectif de la déglutition tel que la FEES peut être réalisé avec les patients DOC
 - Informations importantes notamment dans le processus de sevrage de la trachéotomie
 - Test fonctionnel pas faisable chez tous les patients (notamment si trismus sévère ou phase orale totalement absente)
 - Etant donné la sévérité de la dysphagie chez les patients DOC, des soins spécifiques (infirmiers, kinés, logopédiques) sont nécessaires
- La prise en charge de la déglutition devrait s'intégrer dans une approche globale.
- Possibilité réalimentation en lien avec capacités cognitives « haut » niveau (tel que langage) ? Patient devrait pouvoir faire choix ? Cf fait que peut être perçu comme invasif.

3. Grille d'observation : de l'intérêt de collecter des données

- = outil clinique et de collecte uniformisée des données
- Pourquoi ?
 - Pour mieux comprendre et mieux pouvoir appréhender les aspects en lien avec la sphère oro-faciale et dégager des profils de patients
 - In fine pour proposer des techniques de stimulations appropriées
 - Pour permettre de mettre en évidence des changements légers dans le « profil » du patient
 - Pour systématiser les évaluations et pouvoir comparer les patients entre eux

3. Grille d'observation : de l'intérêt de collecter des données

1) Grille d'observation longue (7pages)

Checklist d'éléments en lien avec :

- La posture et le regard
- Etat des lieux bucco-linguo-facial : visage au repos, mâchoires, lèvres, langue, joues, gencives, dentition, voile, etc
- Stimulations sensibles : visage externe, stimulations linguales
- Gestion salivaire : déglutitions spontanées, sur stimulation, stases salivaires intra-buccales, degré d'encombrement, etc
- Respiration
- Réflexes
- Voix-langage-articulation

3. Grille d'observation : de l'intérêt de collecter des données

2) Profil clinique

Score de 0 à 3 dans 9 catégories (6 en lien avec la phase buccale, 3 en lien avec la phase pharyngée) :

Phase buccale	Phase pharyngée
<ul style="list-style-type: none">• Contraction masséters au repos et lors de l'ouverture buccale• Mouvements linguaux spontanés et sur stimulation• Réactions aux stimulations externes de la sphère oro-faciale• Sécrétions salivaires• Préhension labiale• Propulsion linguale	<ul style="list-style-type: none">• Fréquence des déglutitions salivaires spontanées• Déclenchement du réflexe de déglutition sur stimulation• Respiration (trachéo ou non et importance des aspirations)

3. Grille d'observation : de l'intérêt de collecter des données

Score de 0 à 3 dans 9 catégories (6 en lien avec la phase buccale, 3 en lien avec la phase pharyngée) :

	Niveau 0	Niveau 1	Niveau 2	Niveau 3
Contraction masséters au repos et lors de l'ouverture buccale	<p>Hypercontraction sévère des masséters au repos :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Bruxisme sévère <input type="checkbox"/> Plaies intra-buccales liées au serrage <input type="checkbox"/> Résistance sévère à l'ouverture buccale : pas d'ouverture de la bouche possible sans utilisation d'un abaisse-langue <input type="checkbox"/> Serrage des lèvres 	<p>Contraction modérée au repos :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ouverture de la bouche possible avec résistance (permet le passage du coton ou de la cuillère) 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Contraction des masséters fluctuante <input type="checkbox"/> Pas de résistance à l'ouverture des lèvres <input type="checkbox"/> Ouverture buccale sur stimulation labiale <input type="checkbox"/> Ouverture buccale sur imitation <input type="checkbox"/> Ouverture buccale constante 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Masséters relâchés au repos <input type="checkbox"/> Ouverture buccale à l'approche de la cuillère <input type="checkbox"/> Ouverture buccale sur commande

4. Modalités de prise en charge des patients ENR, ECM au CTR

- Evolution dans le temps en fonction des **formations**, de l'**expérience**, des **réflexions éthiques**, des **contraintes temporelles**
- Prise en charge individuelle -> **collective** (plusieurs patients et thérapeutes de disciplines différentes)
- Groupe hétérogène (patients ECA et autres) -> **spécifique** (permet prise en charge simultanée et systématique de tous les patients ECA par les logopèdes)
- Création en 2016 de la **Cellule Accompagnement Coma** afin de structurer le suivi global des patients, de mieux accompagner les familles et les équipes soignantes

5. Prise en charge de la sphère oro-faciale

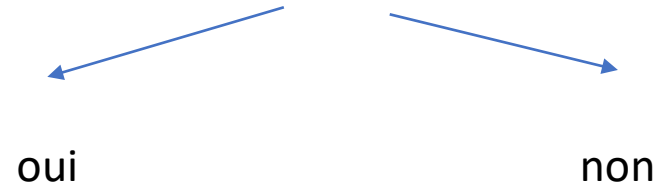
C'est dans ce cadre

- global,
 - pluri/inter/transdisciplinaire,
 - structuré,
 - sous-tendu par des réflexions éthiques et scientifiques,
- que s'inscrit notre intervention



Arbre décisionnel

Trachéo



ECM (CRS-R)



Trachéo

oui

non

Protocole décanulation

Projet de vie
Etat général

Type de canule

Examens ORL

Echelles coma

Spasticité

Positionnement

Procédure de décanulation

ECM (CRS-R)

oui

non

Date	Critères
	Patient stable sur le plan respiratoire (capacité suffisante : capacité vitale (>1l), pas d'encombrement) *
	Aspirations de moins en moins fréquentes, sécrétions non collantes *
	Présence de toux réflexe efficace (Capacité à expectorer : 160l/mn de DEP**) sans ou avec kiné respi
	Présence de déglutitions spontanées de la salive
	Absence de stases salivaires trop abondantes et de fausses routes (vérifiée par ORL) (si nécessaire : anticholinergique)
	Absence de granulomes, sténose, ...

Date	Etapas
	Essai d'obturation avec canule en place (dégonfler le ballonnet, toujours en aspirant !)
	Si KO, diminution du calibre et nouvel essai
	Mise en place kiné respi intensive jusqu'à la fin du processus
	Obturation progressive en journée (avec surveillance monitorée) (Regonfler le ballonnet en dehors des temps d'obturation)
	Obturation journée complète
	Obturation progressive la nuit (avec surveillance monitorée) (Regonfler le ballonnet en dehors des temps d'obturation) (Eviter le coucher dorsal strict)
	Obturation nuit complète : gazométrie canule obturée en fin de nuit (capnie)
	Obturation 1 semaine (avec surveillance monitorée et peu d'aspirations)
	Vérification ORL (granulomes, sténose trachéale, trachéomalacie)
	Décanulation (fermeture orifice par pansement bien occlusif)
	Fermeture spontanée orifice (dans les 7 jours)
	Si KO après 15 jours, pansement cicatrisant ou trachéoplastie si orifice >4mm
	Suivi respiratoire intensif pendant 1 mois

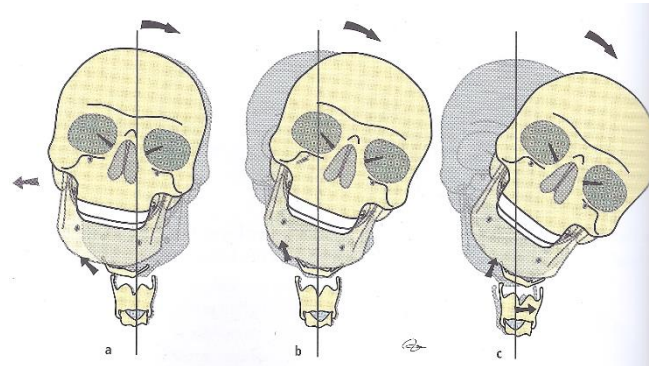
Trachéo

oui

non

Protocole décanulation

Positionnement
NER21
Ostéovox



Si le larynx est recruté de manière chronique par la périphérie, il est alors moins mobile dans sa participation à la biomécanique de la déglutition.

Trachéo

oui

non



Protocole décanulation

Positionnement
NER21
Ostéovox

**Soins de
bouche**

ECM (CRS-R)

oui

non



Trachéo

oui

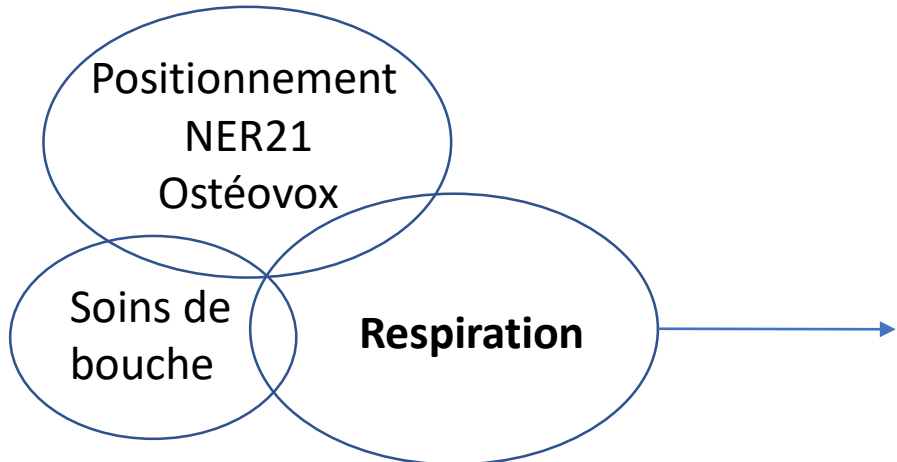
non

ECM (CRS-R)

oui

non

Protocole décanulation



Date						
Trachéo en place	Marque :	Calibre :	Ballonnet oui-non			
Nettoyage canule externe/semaine	Remarques :				
Paramètres	oxymétrie	fréquence respi	ampliation thoracique			
Oxygène	oui-non	Si oui : ... litre d'O2				
Humidification	Humidificateur oui-non	Aérosol avec chambre oui-non	Ventstream oui- non			
Aérosolthérapie	Produits : atrovent – ventolin – flumicyl - lysomucyl - duovent - combivent - pulmicort + sérum physiologique					
Fréquences aérosol/jour					
Aspirations/jour					
Sécrétions	absentes	colorées	collantes	épaisses	fluides	malodorantes
	sanguinolantes					
Encombremments	Distales	proximales				
Kiné respi	Manuelle	Assistée :				
Toux réflexe	oui-non					
Toux efficace	oui-non					
Déglutition spontanée salive	oui-non					

Trachéo



oui

non

ECM (CRS-R)



oui

non



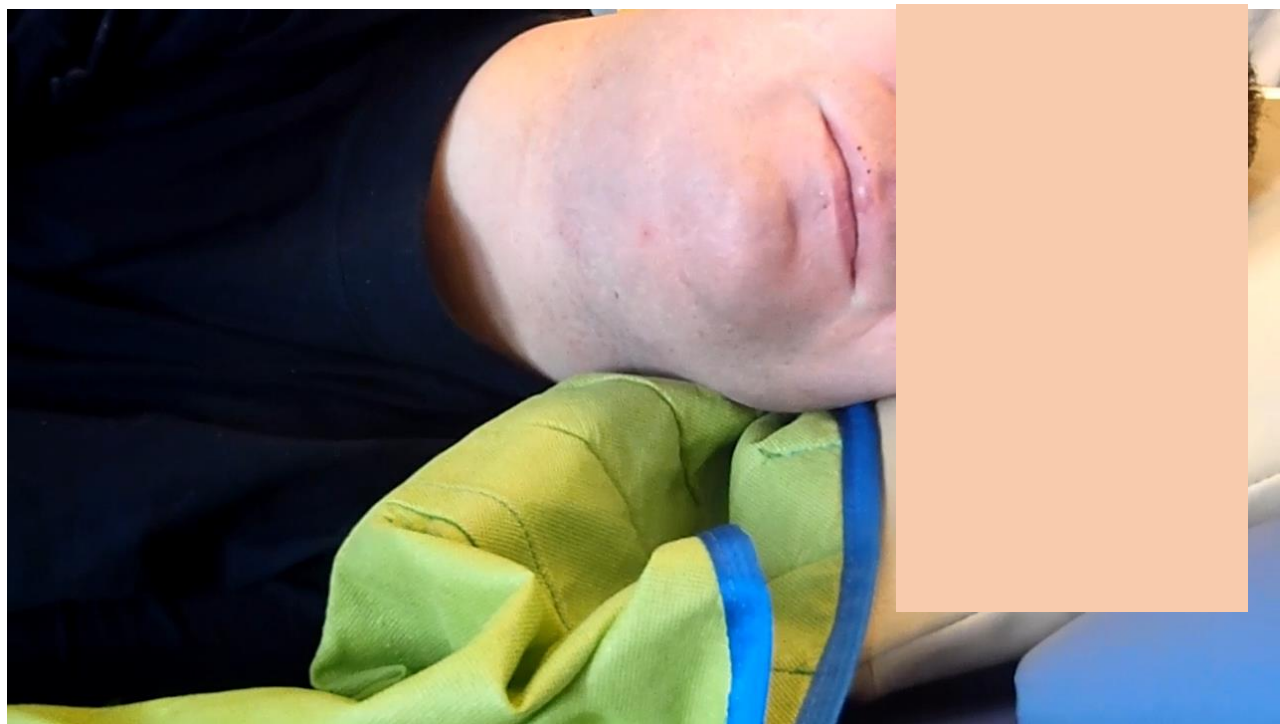
Protocole décanulation

Positionnement
NER21
Ostéovox

Soins de
bouche

Respiration

**Stimulation de la
déglutition salivaire**
Ostéovox





ECM (CRS-R)

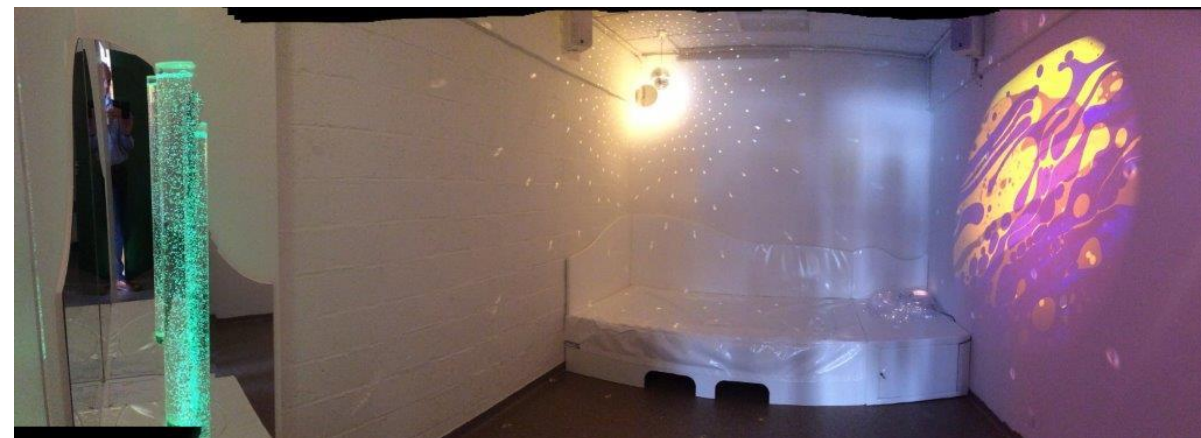
oui

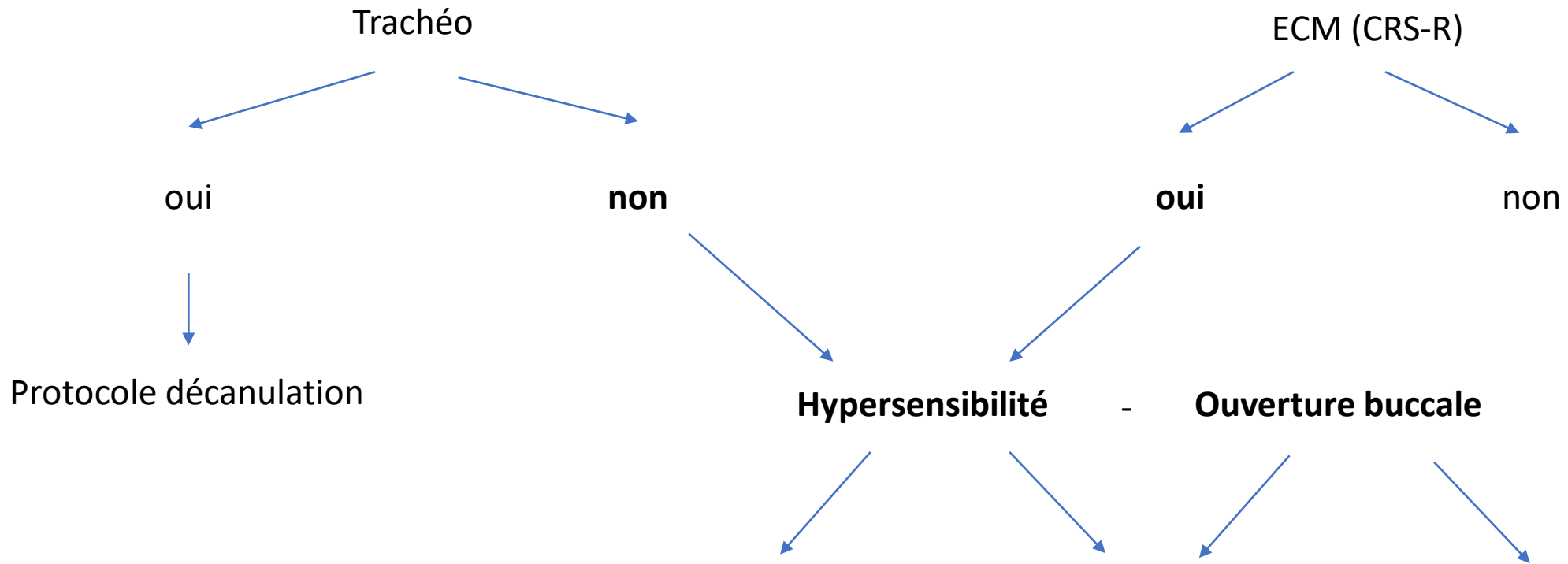
Non (ENR)



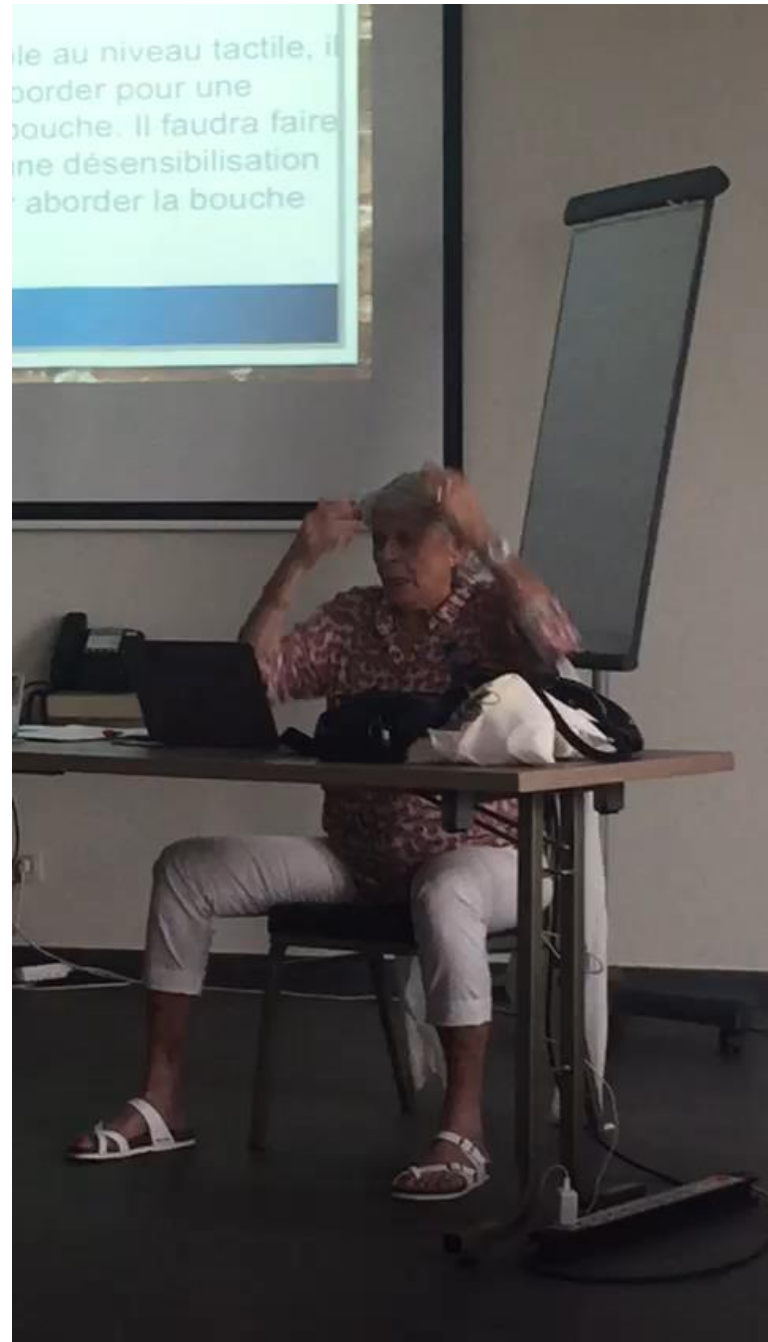
CRS-R
régulières

Groupe
Eveil





Trachéo



ECM (CRS-R)

non

oui

non

Hypersensibilité

- Ouverture buccale

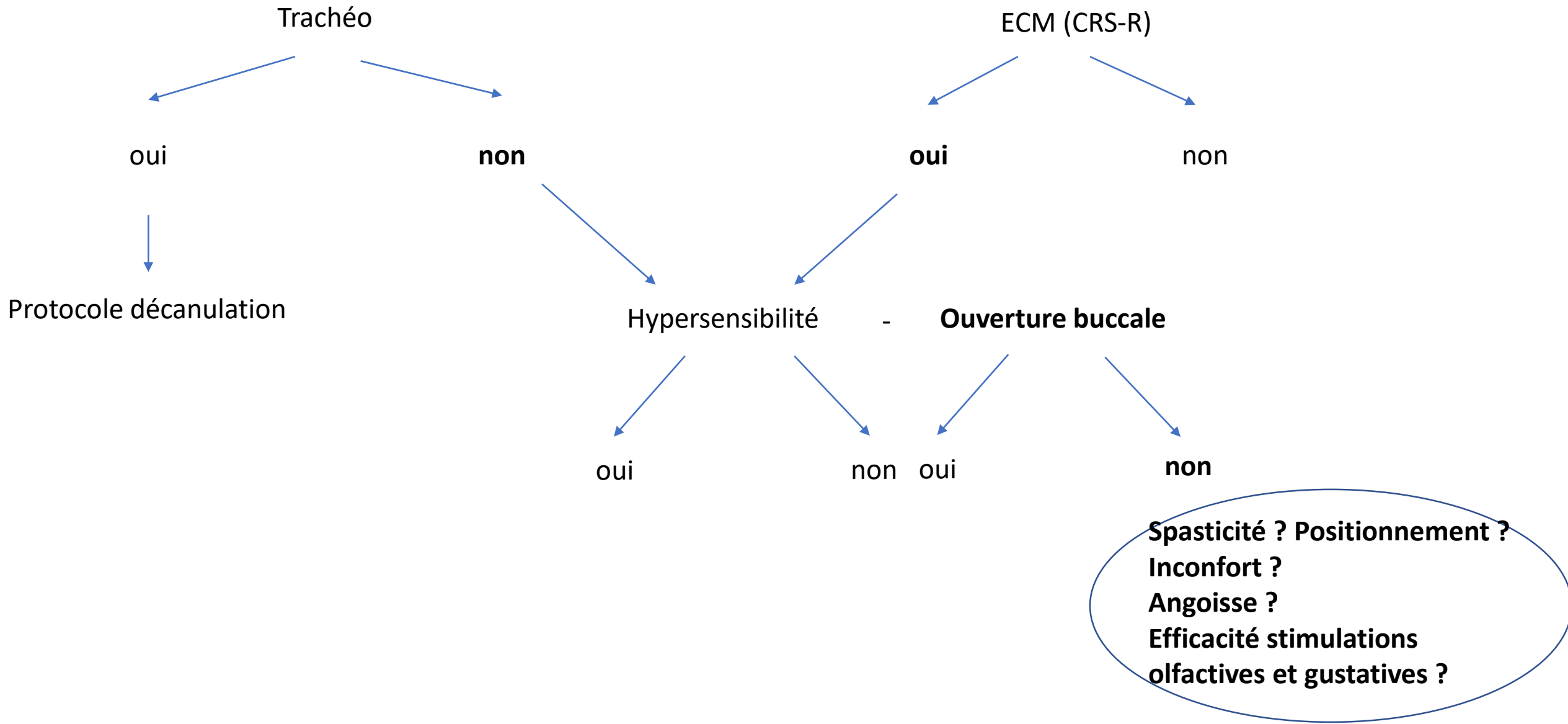
oui

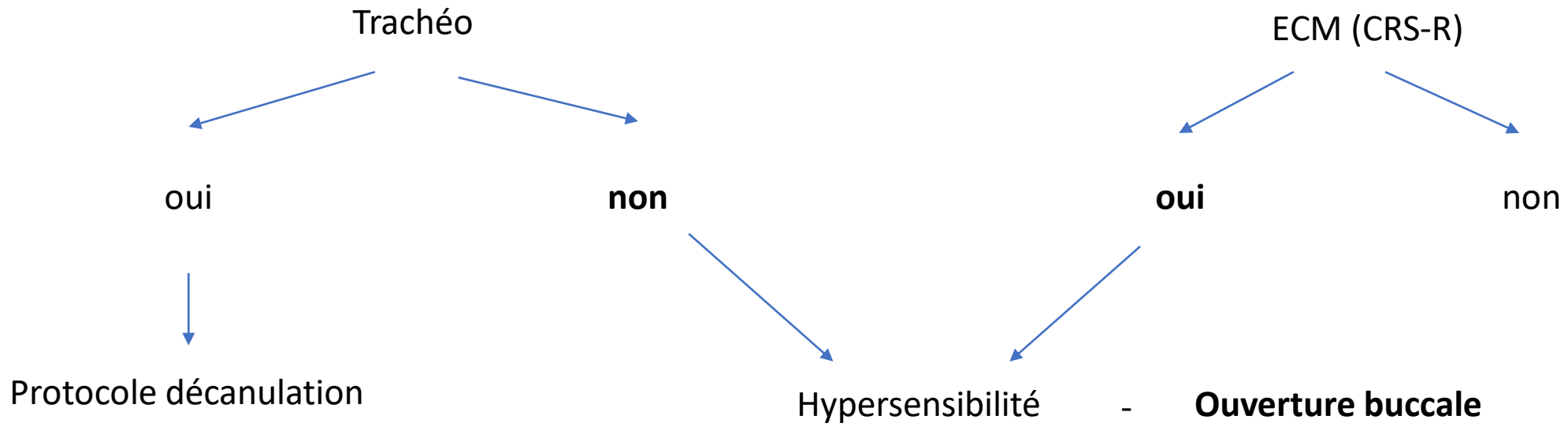
non

oui

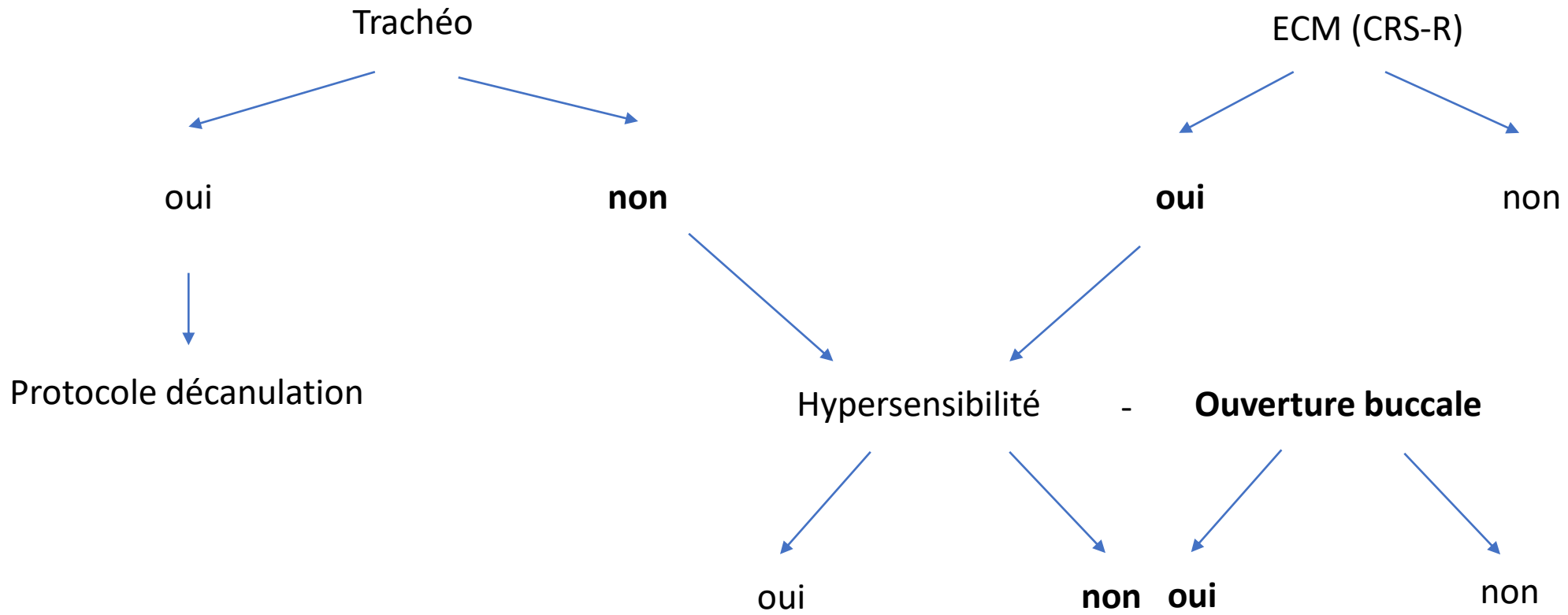
non

**Massage
désensibilisation**





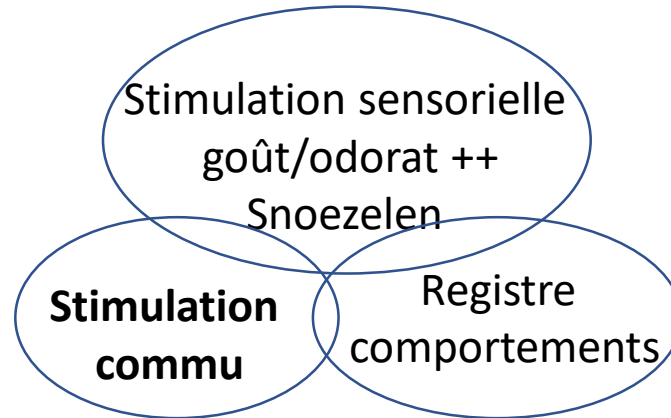
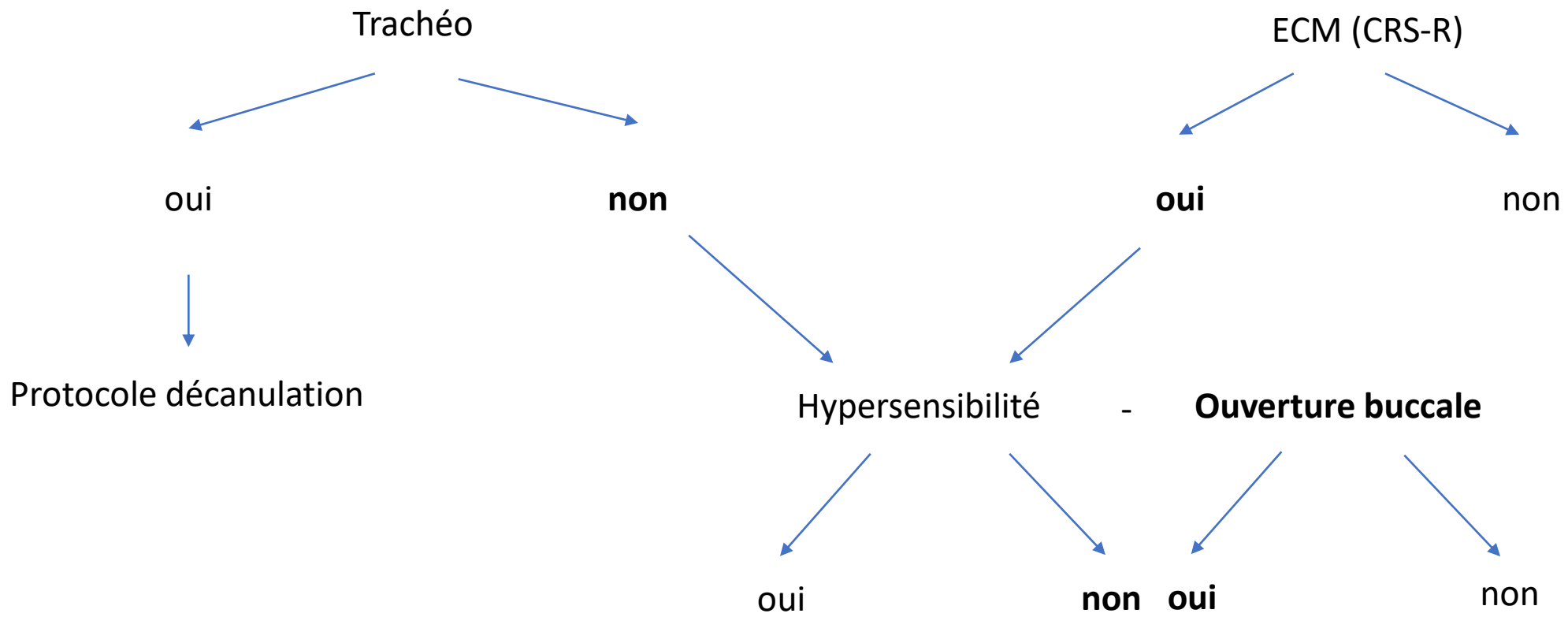
**Stimulation sensorielle
goût/odorat ++
Snoezelen**

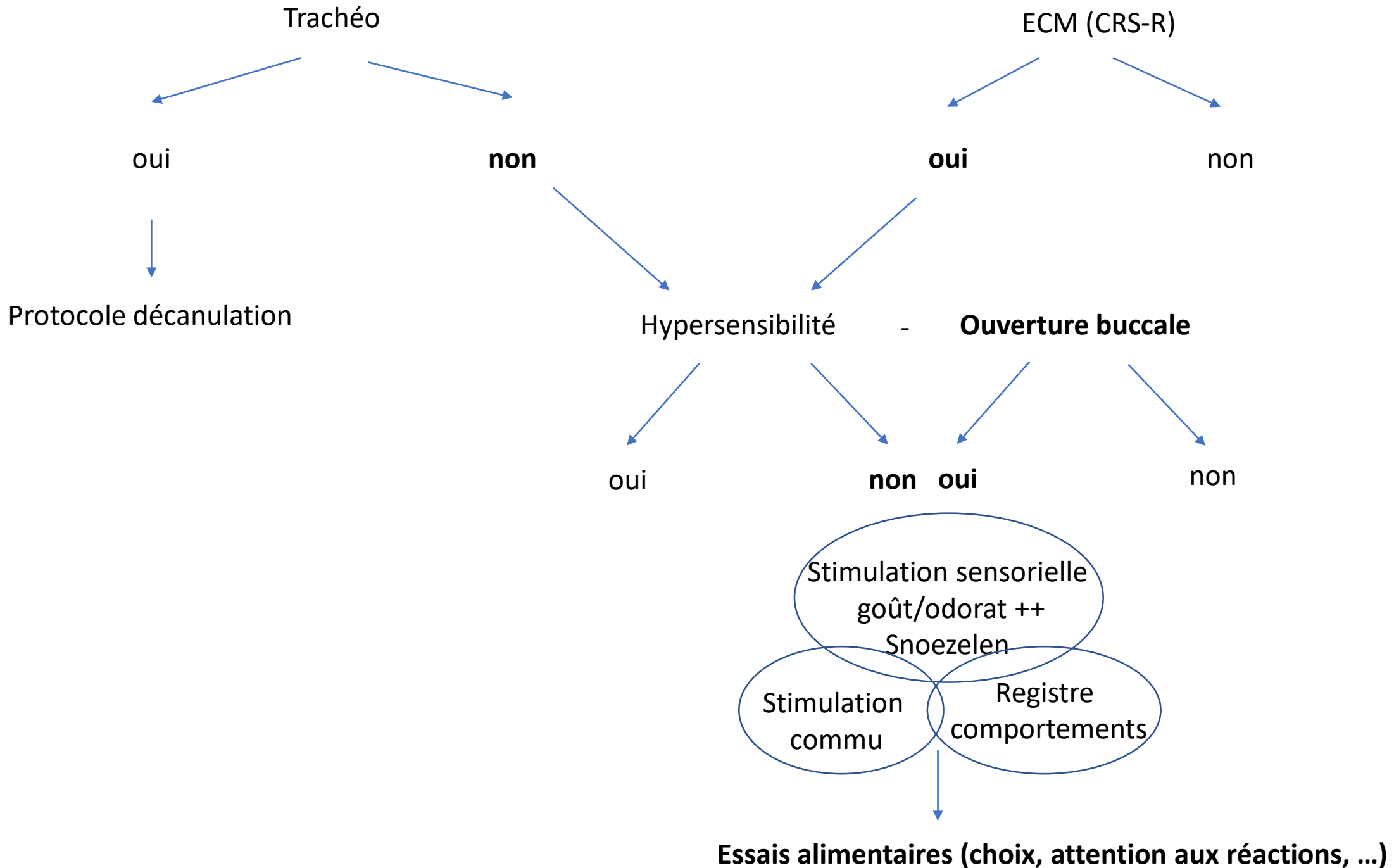


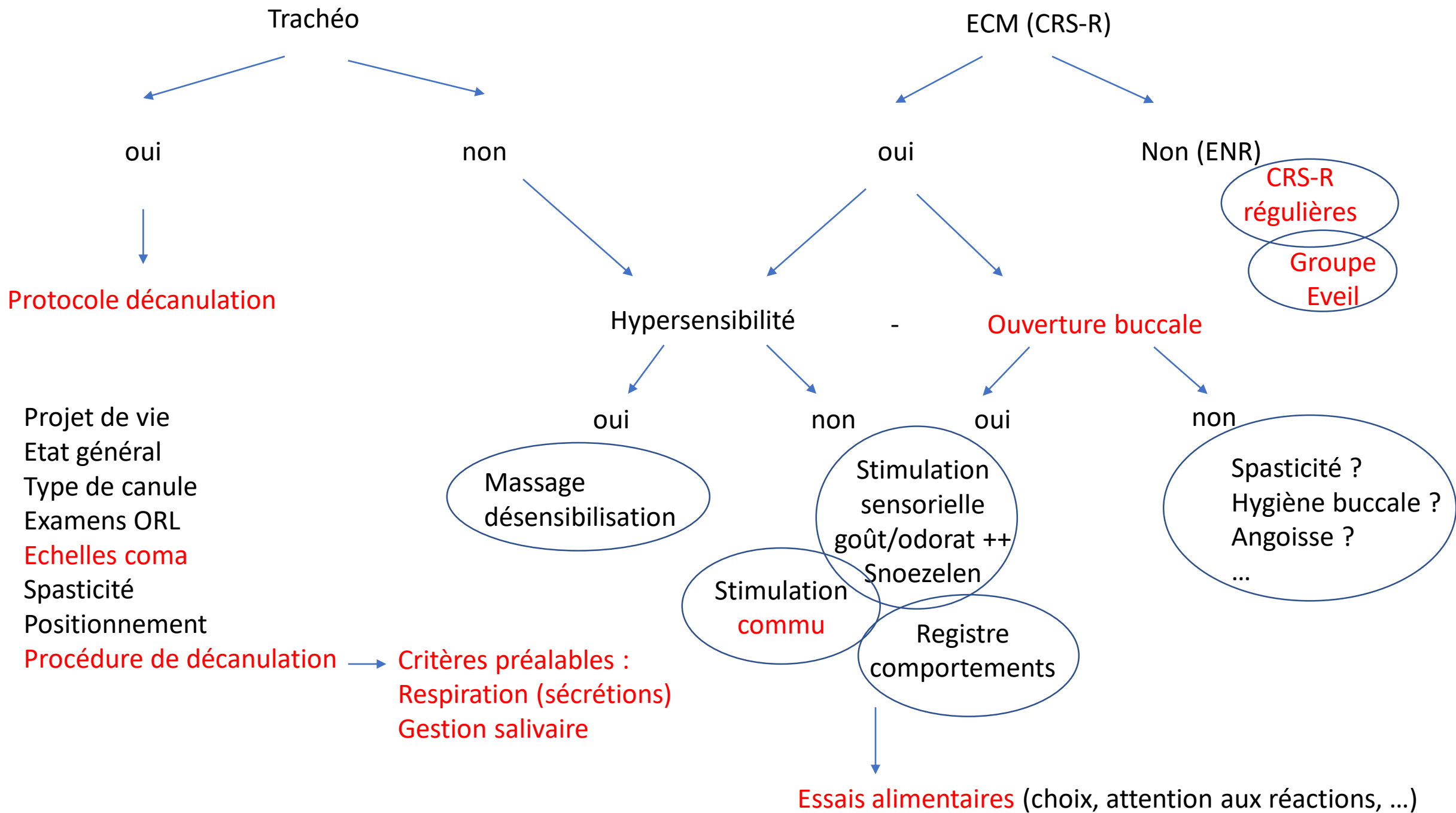
Stimulation sensorielle
goût/odorat ++
Snoezelen

**Registre
comportements**

Mise en commun des réactions observées par l'ensemble des intervenants et interprétées comme des manifestations de bien-être, de douleur,...

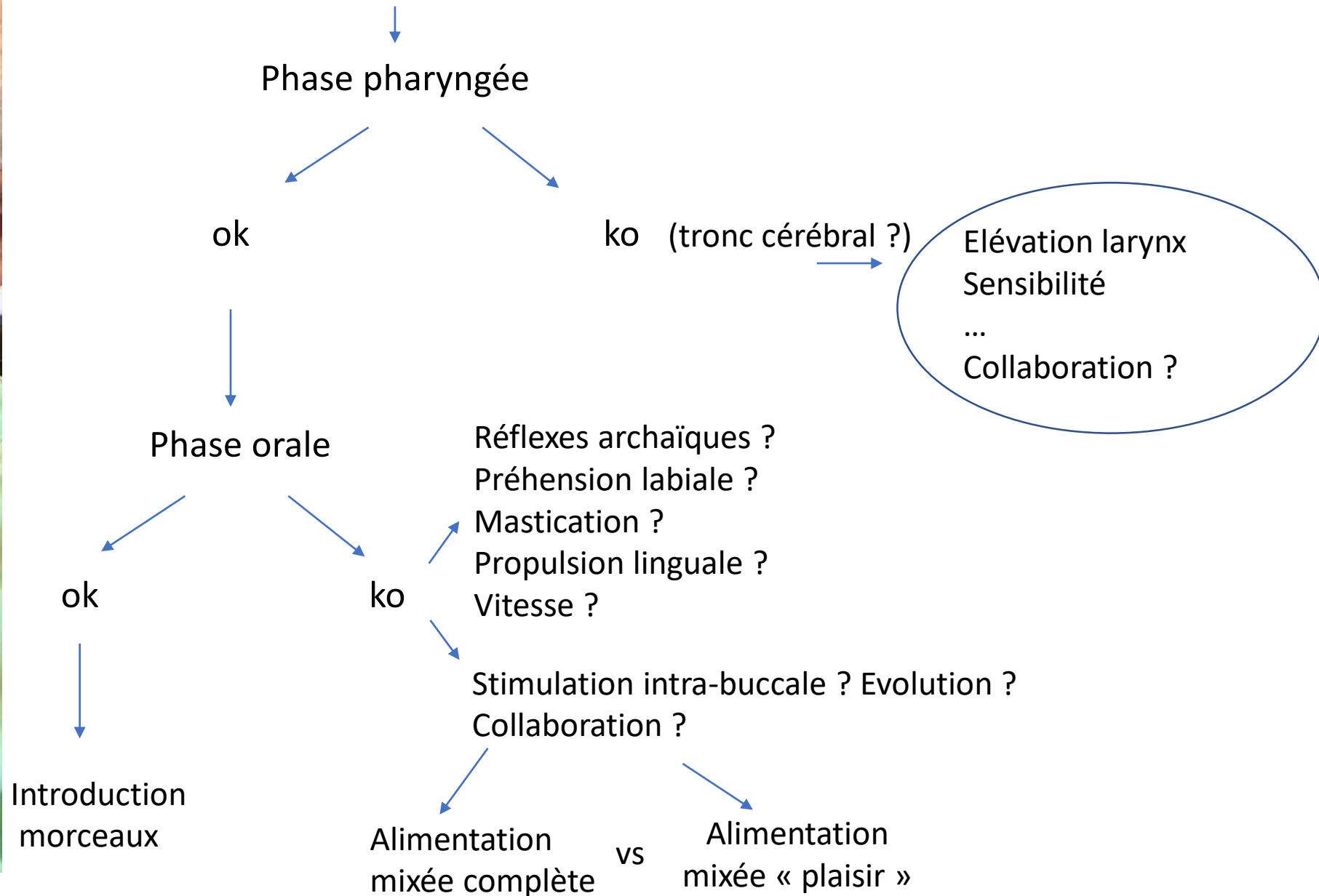








Essais alimentaires



6. Constats, questionnement et conclusion

- Pronostic défavorable :
 - > état de conscience fortement altéré,
 - > absence déglutition salivaire spontanée,
 - > atteinte tronc cérébral
 - > présence d'hypersensibilité ?
- Lien entre amélioration état de conscience et phase orale
 - > Positionnement éthique :

L'amélioration du degré d'éveil et donc de la possibilité d'émettre un choix est-elle un prérequis aux essais alimentaires ?



Merci pour votre
attention

Elodie Guichard et Valérie Chavet
*Centre de Traumatologie et de Réadaptation,
Bruxelles*

Evelyne Mélotte, PhDs
*GIGA Consciousness & Service de Médecine
Physique du CHU de Liège*

ANNEXES

Formations

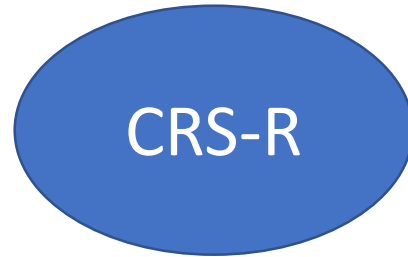
Suivies par plusieurs membres des différentes équipes du CTR :

- **CRS-R**
- **NER 21** : Neuro-environmental Rehabilitation 21th century. Concept bobath, techniques de normalisation du tonus, de positionnement, mobilisations tournées vers un but qui a du sens pour le patient. Objectif : augmenter la qualité de vie. Concept basé sur 3 piliers : la recherche, l'expérience des cliniciens, l'objectif du patient.

Suivies par les logopèdes du CTR :

- **Ostéovox** : techniques de thérapie manuelle visant à restaurer la mobilité des structures impliquées dans la voix, la parole et la déglutition. Pour les patients en ECA qui acceptent le toucher, porte d'entrée idéale, techniques en douceur qui ne demandent pas de réponse volontaire, qui permettent d'avoir un dialogue par les mains. On va apprendre à connaître le patient par ses tensions, ses réactions de détente, ...
- **Snoezelen** : expérience structurée, accompagnée, avec objectif clair et avec proposition sélective et personnalisée de stimuli sensoriels afin d'entrer en relation, réhabiliter la notion de plaisir, créer un lieu de liberté, sans attentes, motiver à l'action.
- **Oralité-Déglutition-Alimentation** : anatomie et la physiologie de l'alimentation et de la déglutition/gestes pratiques que le thérapeute doit effectuer avec le patient pour l'aider à retrouver un fonctionnement normal et pour qu'il ait plus de confort et de plaisir à s'alimenter.

Formations



ÉCHELLE DE RÉCUPÉRATION DU COMA VERSION REVUE FRANÇAISE ©2004 Formulaire de rapport										
Patient :					Date atteinte cérébrale :					
Étiologie :					Date admission :					
Diagnostic initial :				Date :						
				Examineur:						
FONCTION AUDITIVE										
4 – Mouvement systématique sur demande*										
3 – Mouvement reproductible sur demande*										
2 – Localisation de sons										
1 – Réflexe de sursaut au bruit										
0 – Néant										
FONCTION VISUELLE										
5 – Reconnaissance des objets*										
4 – Localisation des objets : atteinte*										
3 – Poursuite visuelle*										
2 – Fixation*										
1 – Réflexe de clignement à la menace										
0 – Néant										
FONCTION MOTRICE										
6 – Utilisation fonctionnelle des objets*										
5 – Réaction motrice automatique*										
4 – Manipulation d'objets*										
3 – Localisation des stimulations nociceptives*										
2 – Flexion en retrait										
1 – Posture anormale stéréotypée										
0 – Néant / Flaccidité										
FONCTION OROMOTRICE/VERBALE										
3 – Production verbale intelligible*										
2 – Production vocale / Mouvements oraux										
1 – Réflexes oraux										
0 – Néant										
COMMUNICATION										
2 – Fonctionnelle : exacte*										
1 – Non fonctionnelle : intentionnelle*										
0 – Néant										
ÉVEIL										
3 – Attention										
2 – Ouverture des yeux sans stimulation										
1 – Ouverture des yeux avec stimulation										
0 – Aucun éveil										
SCORE TOTAL										

Formations

CRS-R

NER-21

Approche thérapeutique
neuro-environnementale
après une lésion cérébrale

CONCEPT NER 21 
neuro-environmental Rehabilitation 21st Century

Sous la direction de Michèle H. Gerber
Préface de Daniel Bourbonnais

de boeck  solal

« Le concept NER21 « *Neuro-Environmental Rehabilitation 21st century » met l'accent sur l'approche « Top-Down » consistant à considérer prioritairement les facteurs contextuels (environnemental et personnel), à définir un projet de vie réaliste, à analyser les activités fonctionnelles nécessaires à sa réalisation, à identifier les ressources humaines et institutionnelles ainsi que les barrières présentes, ensuite seulement à rechercher les déficiences sous-jacentes qui seront traitées en priorité. Cette approche met l'accent sur une application transversale, interdisciplinaire de toutes les personnes intervenant dans la réadaptation neurologique.

Les interventions se basent sur la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) de l'OMS, sont centrées sur la personne, sur l'expérience clinique (Evidence-based practice/EBP), les données probantes (Outcome-based Rehabilitation) et s'inspirent du concept Bobath et « Bobath-based Rehabilitation/BBR ». Le concept Bobath actuel ou « Bobath-based Rehabilitation/BBR » est un concept neurothérapeutique d'évaluation et de traitement basé sur la résolution de situations fonctionnelles problématiques. Il intègre les plus récentes découvertes sur le fonctionnement (contrôle et apprentissage moteur) et sur la plasticité du système nerveux central. Il vise à l'amélioration des capacités et performances de la personne traitée. »

Formations

CRS-R

Ostéovox

NER-21

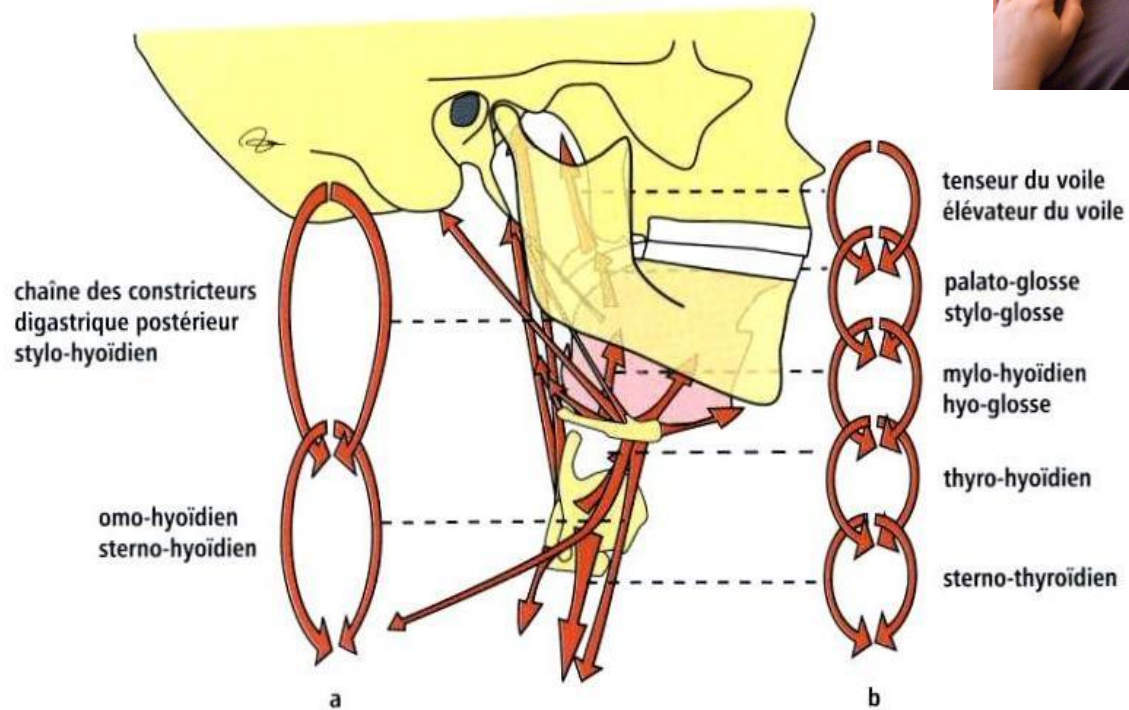
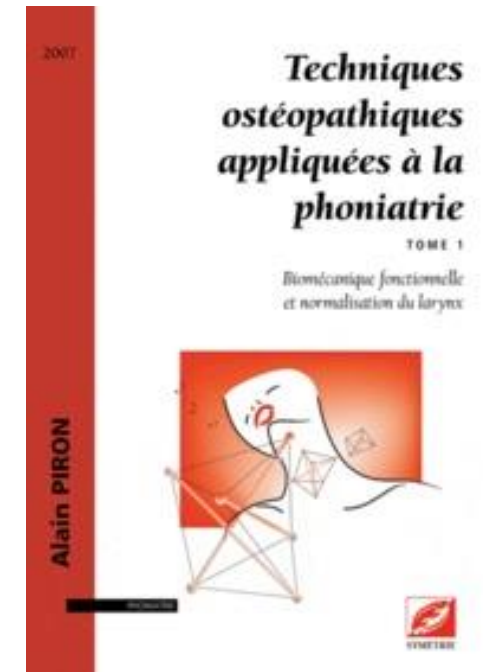


Figure 4. Éléments musculaires de la posture laryngée crânio-caudale
— 4.a. exemple d'une chaîne musculaire à maillons longs ;
— 4.b. exemple d'une chaîne musculaire à maillons courts.



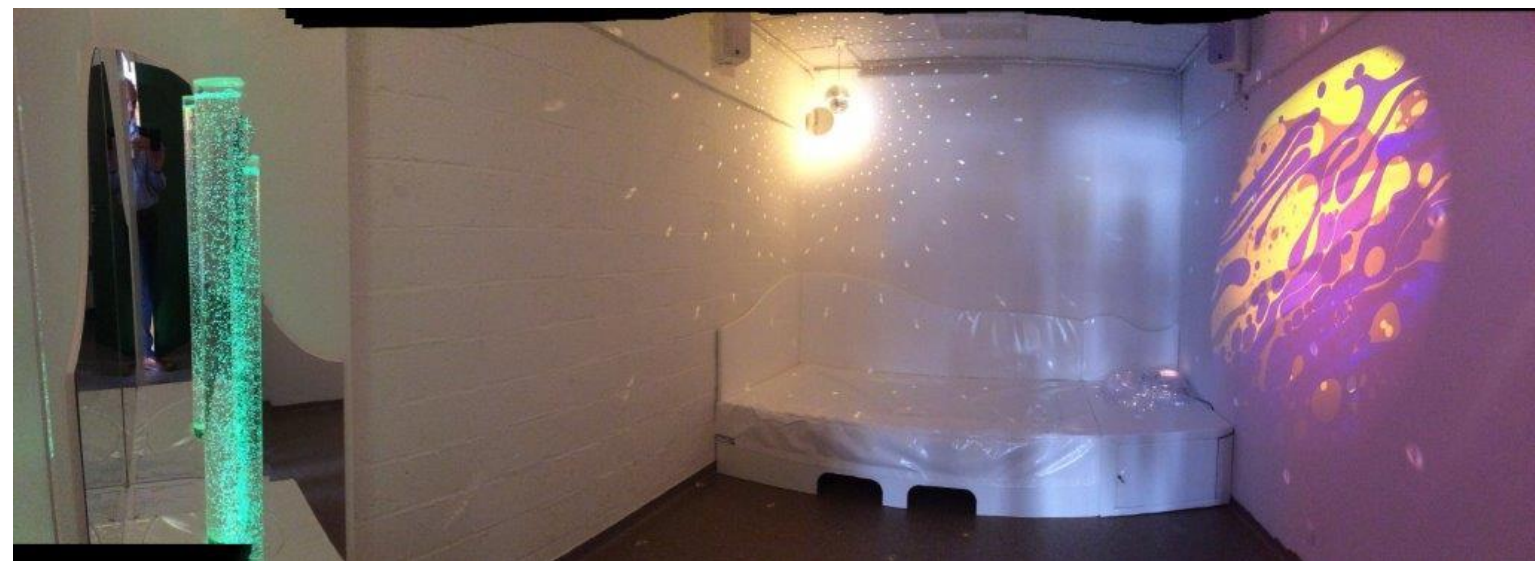
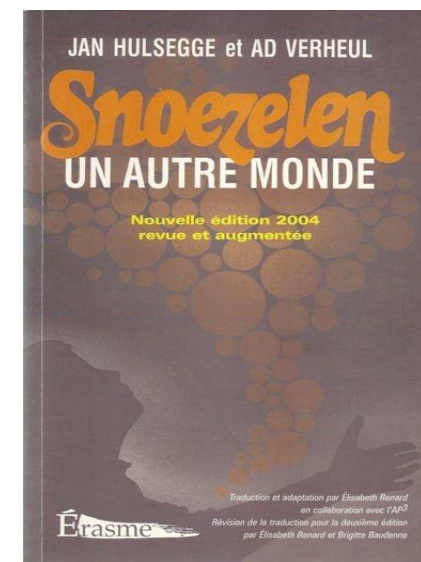
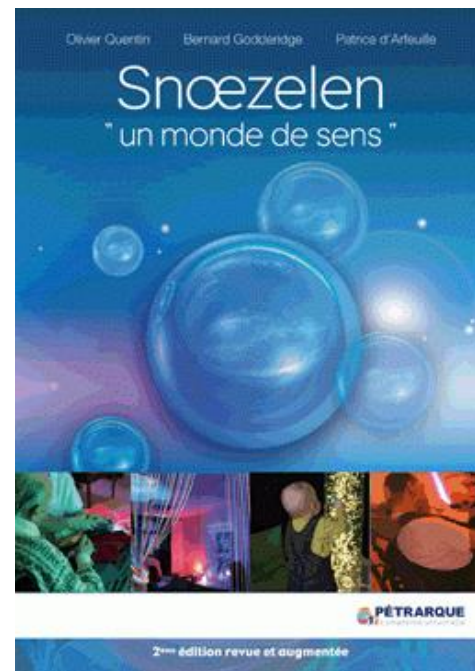
Formations

CRS-R

Ostéovox

NER-21

Snoezelen



Formations

CRS-R

Ostéovox

NER-21

Snoezelen

Oralité
Déglutition
Alimentation

