



UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE



Université
PAUL
SABATIER
TOULOUSE III



FACULTÉ
de
MÉDECINE
Montpellier-Nîmes



GERSED
GROUPE D'ETUDE
ET DE RECHERCHE
DU SYNDROME D'EHlers-DANLOS

SED et dysphagie

Claire SAINSON, orthophoniste – PhD et ELISE HAUTBOIS, orthophoniste

Samedi 7 septembre 2019

Les rencontres du GERSED en Normandie



SED'in FRANCE
— Syndromes d'Ehlers-Danlos —

1

UNE ÉTUDE PRÉLIMINAIRE :

- DIU DÉGLUTITION / MONTPELLIER-TOULOUSE (2017-2018)
- CC ORTHOPHONIE / CAEN (2018-2019)



2

DYSPHAGIE : UN SYMPTÔME SOUS-ESTIMÉ

MANIFESTATIONS CLINIQUES

- ❖ Instabilité des ATM
- ❖ Troubles proprioceptifs du carrefour aérodigestif
- ❖ Douleurs et fatigue intense
- ❖ Hypermobilité articulaire
- ❖ Hypotonie des muscles du pharynx et de l'œsophage
- ❖ Désordres bucco-dentaires
- ❖ Problèmes respiratoires et dysphonies

PEU D'ETUDES sur les troubles de la déglutition dans les SED

Faible cohorte

Plaintes rarement détaillées

Peu d'items réservés à la déglutition

3

PROBLÉMATIQUE

Mise en évidence, à une grande échelle, de plaintes phagiques chez les sujets porteurs d'un SED

HYPOTHÈSE 1

Plainte phagique :

Personnes porteuses d'un SED interrogées

>

Personnes de la population générale

HYPOTHÈSE 2

La majorité des sujets ayant une plainte phagique

=

Ø prescriptions de bilan orthophonique

4

MÉTHODOLOGIE

ELABORATION DU QUESTIONNAIRE D'AUTO-ÉVALUATION

	J	PJ	P	PT	T
Je sens une gêne quand j'avale					
Les aliments restent collés ou bloqués dans ma gorge					
J'ai des difficultés à déglutir les liquides					

10

Vous a-t-on déjà prescrit de l'orthophonie pour dysphagie* ?

OUI

NON

*Dysphagie = difficultés à avaler et/ou mastiquer sans lien avec une éventuelle mauvaise position de la langue

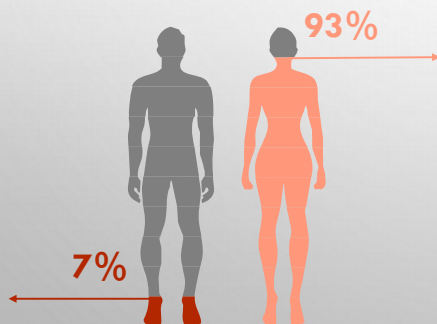
5

MÉTHODOLOGIE

POPULATIONS

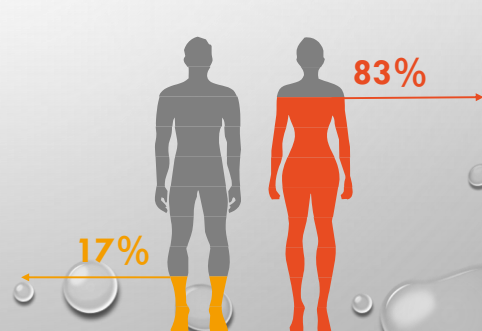
GROUPE SED

249 sujets



GROUPE CONTRÔLE

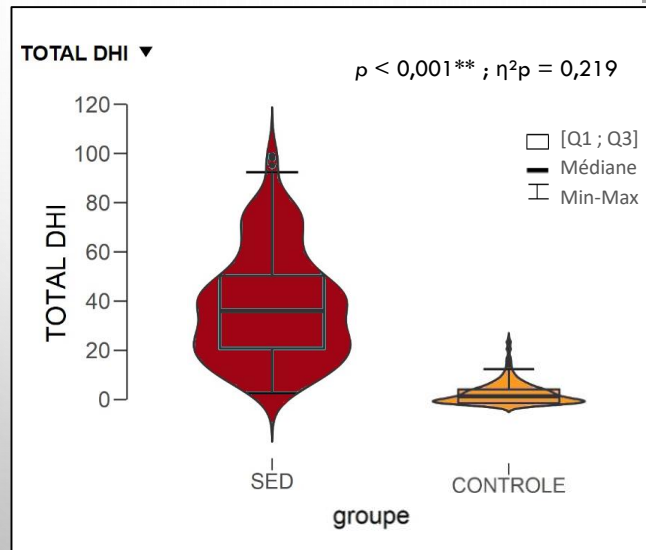
270 sujets



6

RÉSULTATS ET DISCUSSION

HYPOTHÈSE 1



36
/120

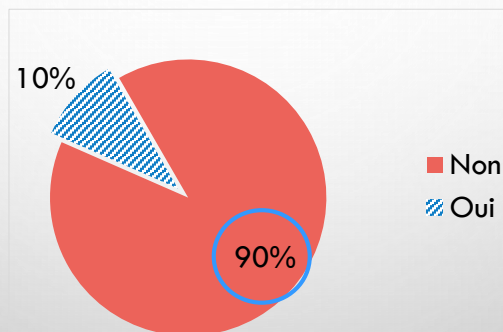
3
/120

7

RÉSULTATS ET DISCUSSION

HYPOTHÈSE 2

> 50 % des sujets du groupe SED-S → NON à la question « Vous a-t-on déjà prescrit de l'orthophonie pour dysphagie ? »



Répartition des sujets du groupe SED-S selon leur réponse à la question « Vous a-t-on déjà prescrit de l'orthophonie pour dysphagie ? » (en %).

8

CONCLUSION



État des lieux sur les plaintes phagiques dans la population porteuse d'un SED

→ Généraliser la suspicion de dysphagie pour une partie de la population



Résultats encourageants pour la poursuite de l'étude

→ Avérer les troubles plutôt que les suspecter



Information auprès des médecins et du personnel soignant

→ Favoriser une PEC globale



Pathologies complexes difficiles à appréhender

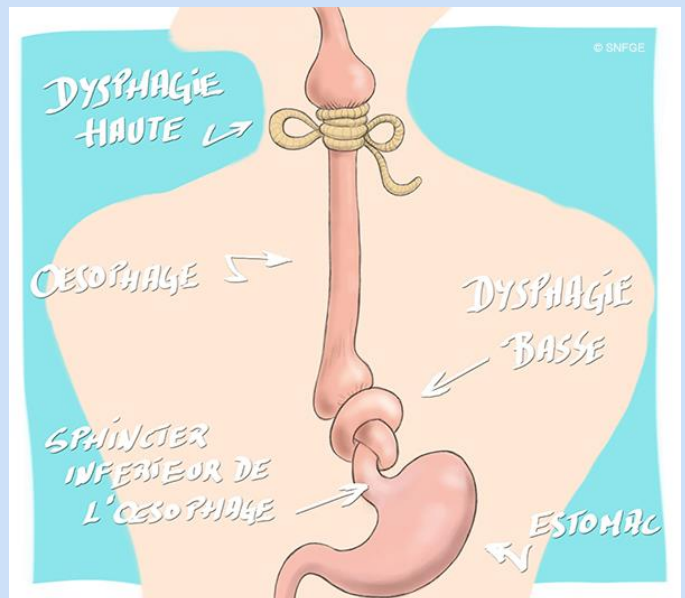
→ Être à l'écoute des patients pour interroger nos pratiques et améliorer leurs suivis

9

LA DYSPHAGIE DANS LES SED

COMMENT REPÉRER SES SIGNES ?

COMMENT LES PRÉVENIR ?

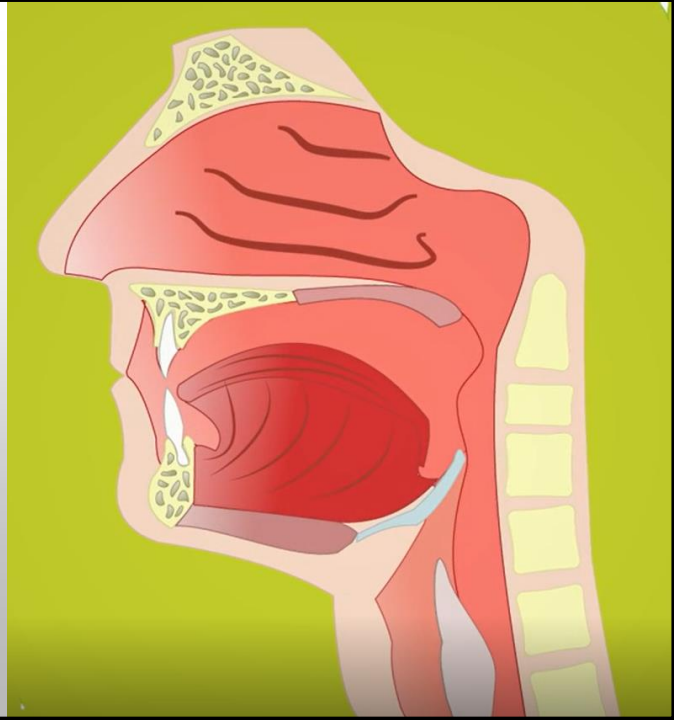


<https://www.snfge.org/content/dysphagie>

10

UN PEU D'ANATOMIE...

- Nez et fosses nasales
- Lèvres, dents et langue
- Voile du palais
- Larynx (respiration), CV et épiglote
- Pharynx et œsophage (alimentation)



11

LA DÉGLUTITION

- Acte de transporter la salive, les solides et liquides de la bouche à l'estomac **en tout sécurité pour les voies respiratoires**
- Mécanisme complexe – coordination : bouche, larynx, pharynx et œsophage
- 3 temps *: phase orale / Phase laryngo-pharyngée / Phase œsophagienne
- La déglutition ne se limite pas à l'alimentation : salive (1,5l/jour)

(* Auzou, 2009 ; Woisard et Puech, 2011)

12

DYSPHAGIE ET FAUSSES ROUTES

- **Phase orale :**
 - Perturbation de la transformation des aliments en bol alimentaire : défaut de mastication, salivation ou de perception
- **Phase laryngo-pharyngée :** passage dans les voies respiratoires (retard ou mauvaise fermeture) ou stases
- **Phase œsophagienne :** mauvaise relaxation du S.S.O., défaut de péristaltisme œsophagien, reflux

13

LES SIGNES CLINIQUES DE DYSPHAGIE

SYMPTÔMES SPÉCIFIQUES

Bavage
Douleurs en avalant
Fausse routes nasales (Waisard et Puech, 2011)
Stases buccales, valléculaires, pharyngées ou laryngées
Sensation de blocage
Toux et Hémorragies
Voix mouillée

SYMPTÔMES ASPÉCIFIQUES

Adaptations alimentaires mises en place spontanément (allongement des repas, modification des consistances, restrictions) (Auzou, 2009)
Pneumopathies, infections pulmonaires (Baijens et al., 2016)
Dénutrition et déshydratation
Impact psychosocial (Waddington, 2009) et émotionnel altérant la qualité de vie (Pu et al., 2017)

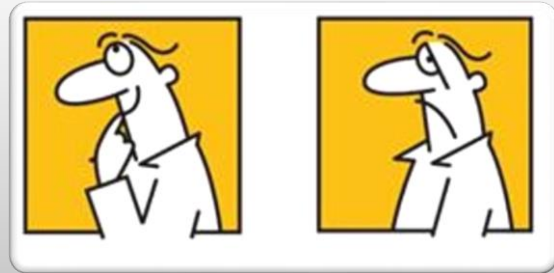


La toux n'est pas systématique en cas de dysphagie

14

DYSPHAGIE ET SED

LES SIGNES PEUVENT VARIER EN
FONCTION DE LA DOULEUR ET
DE LA FATIGUE

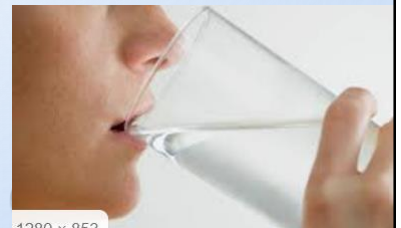


15

CONSEILS ÉLÉMENTAIRES A FAIRE SYSTÉMATIQUEMENT



- BOIRE A LA BOUTEILLE ou AU
VERRE : garder l'eau en bouche et
avalier **tête DROITE VOIRE Fléchie**



16

CONSEILS ÉLÉMENTAIRES : EN CAS DE FATIGUE ou DOULEUR ou SIGNES CLINIQUES

*** posture de tête en flexion ***

PERMET DE :

- modifier le trajet des aliments et des liquides
- faciliter l'alimentation
- réduire le risque de fausse route



Comment faire ?

- * Portez l'aliment à votre bouche
- * Mastiquez jusqu'à obtenir une pâte
- * Fléchissez votre menton vers l'avant
- * Avalez
- * Attendez quelques secondes avant de relever la tête

17

CONSEILS ÉLÉMENTAIRES : EN CAS DE FATIGUE ou DOULEUR ou SIGNES CLINIQUES

*** alimentation finement hachée et lubrifiée ***

- * Aliments mous qui s'écrasent et se coupent facilement
- * Aliments finement hachés ou coupés servis en sauce épaisse et lisse
- * Aliments mixés lisse et non compacts (purée)
- * Céréales (tendres, épaisses, lisses, molles)
- * Fruits écrasés et égouttés
- * Boissons froides voire gazeuses



✗ Aliments collants/pâteux

✗ Fruits et légumes filandreux



✗ Aliments durs ou secs



✗ Aliments dispersables



✗ Attention aux pépins et aux graines des fruits et légumes

✗ Mélanges solide + liquide : pain, biscottes trempés dans un liquide



18

CONSEILS ÉLÉMENTAIRES : EN CAS DE FATIGUE ou DOULEUR ou SIGNES CLINIQUES

*** adaptation de l'environnement ***



Rester assis pendant, au moins, 30 minutes après le repas






À préférer

- Petites bouchées
- Petites gorgées
- Avaler entre chaque bouchée
- Faire des pauses
- Petites quantités lors des repas
- Nombreuses collations
- Verre plein



À éviter

- Télévision
- Radio
- Parler, rire
- Téléphoner
- Manger trop vite

19

DÉMARCHE À SUIVRE

...Si vous ressentez une gêne à la déglutition

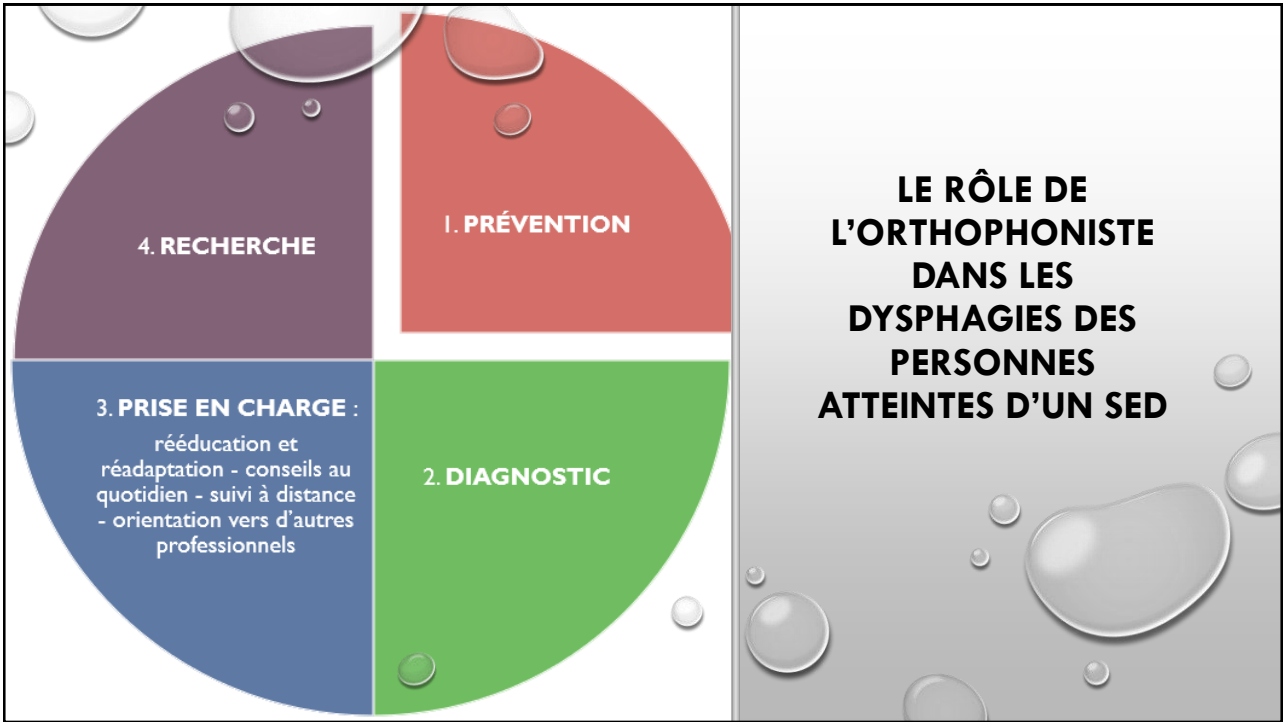
Parlez-en à votre médecin traitant

Contactez un orthophoniste pour effectuer un bilan de déglutition

Diagnostic orthophonique

Conseils / prise en charge / préconisation d'exams complémentaires

20



21



22



23