



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS
Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme interuniversitaire Éthique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en
santé »

Année universitaire 2022-2023

Entre principe de bienfaisance et nécessité de protection
du patient dysphagique : enjeux éthiques de
l'utilisation des textures modifiées

Juliette PETIT

Mémoire soutenu publiquement le **7 septembre 2023**

Tuteurs :

Tutrice professionnelle : Madame Alexandra SAUVIGNET-POULAIN, Lyon

Tuteur académique : Monsieur Guillaume ROUSSET, Lyon



Pr S. HENNEBICQ



Pascal BOUVIER



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS
Pr JF GUERIN
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme interuniversitaire Éthique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en
santé »

Année universitaire 2022-2023

Entre principe de bienfaisance et nécessité de protection
du patient dysphagique : enjeux éthiques de
l'utilisation des textures modifiées

Juliette PETIT

Mémoire soutenu publiquement le **7 septembre 2023**

Tuteurs :

Tutrice professionnelle : Madame Alexandra SAUVIGNET-POULAIN, Lyon

Tuteur académique : Monsieur Guillaume ROUSSET, Lyon

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements à :

Alexandra Sauvignet-Poulain, pour la précision et le recul lors de nos échanges et à la relecture de ces lignes. Ton expérience et la simplicité de nos partages m'ont beaucoup guidée.

Guillaume Rousset, pour sa confiance, sa réactivité, sa rigueur et conseils avisés m'ayant permis d'appréhender plus sereinement ce travail.

Notre promotion du DIU, pour cette année réflexive, chaleureuse et solidaire !

L'équipe pédagogique de la formation, aux universités qui nous ont accueillis.

Anne Rittié-Burkhard dont le regard et la curiosité m'a permis beaucoup d'ouverture en début d'année.

Élise et Mélaine, qui ont tracé une voie et m'ont épargné quelques détours par leur témoignage.

Mes collègues, nos équipes sont pour moi source d'élan et de joie chaque jour.

Mes géniales traqueuses de fautes Marianne et Julie, qui ont fait bien plus que cela.

Ma famille, Boris, mes amies. Pour les graines que vous semez et votre présence indispensable.

« Il existe des instants, des lieux à mi-chemin entre monde visible et monde invisible où le temps se suspend, où la dimension de l'un et de l'autre donne accès à une vérité plus belle et plus vraie. Seules ces rencontres inestimables avec l'autre nous aident à saisir le fait même de voir ou de penser. »

Cynthia Fleury, *Ci-gît l'amer : Guérir du ressentiment*

Table des matières

Introduction.....	6
1. Première partie : Situation du sujet	7
1.1. La dysphagie oropharyngée	7
1.1.1. Physiopathologie	7
1.1.2. Conséquences et complications de la dysphagie	7
1.1.3. Épidémiologie.....	9
1.1.4. Prise en soins orthophonique.....	9
1.2. Textures modifiées : pratique clinique, bénéfiques, limites	10
1.2.1. Présentation et classification	10
1.2.2. Concernant les preuves de l'efficacité des textures modifiées.....	11
1.2.3. Textures modifiées et qualité de vie.....	13
1.3. Autres éléments contextuels	14
1.3.1. Difficulté d'accès aux évaluations instrumentales	14
1.3.2. Variabilité des décisions de modification de textures	14
1.3.3. Observance et refus du patient, réactions professionnelles	15
1.4. Synthèse et question de départ.....	16
2. Matériel d'étude et méthodologie	17
2.1. Une vignette clinique : la situation de Monsieur P.....	17
2.1.1. Monsieur P.....	17
2.1.2. Émergence d'un inconfort moral, d'une tension éthique	19
2.2. Méthodologie	19
2.2.1. Justification du matériel d'étude	19
2.2.2. Démarche de recherche bibliographique.....	20
3. Résultats et discussion sur les enjeux éthiques.....	21
3.1. Cadre juridique : droits du patient, responsabilité professionnelle	21
3.1.1. Droits du patient	21
3.1.2. Quelle responsabilité du soignant en cas de fausse route ?	23
3.2. Comprendre les demandes du patient.....	26
3.2.1. Boire et manger : un geste vital, intime et relationnel.....	26
3.2.2. Quand l'alimentation n'est plus familière	28
3.2.3. Une lecture des conduites jugées à risque	28
3.3. Entre bienfaisance et non-malfaisance, quelle visée éthique ?.....	29

3.3.1.	Caractère bienfaisant des textures modifiées	29
3.3.2.	Vers une malfaisance dans certaines situations ?	30
3.3.3.	Entre principe de non-malfaisance et respect de l'autonomie décisionnelle.....	31
3.3.4.	Vers un équilibre, vers une ouverture ?.....	33
3.4.	Avec et pour le patient	34
3.4.1.	Recueillir la demande : entendre le « je »	34
3.4.2.	Informé pour éclairer le consentement.....	35
3.4.3.	Soutenir le rétablissement d'une autonormativité	36
3.5.	Qui protéger, que décider ? risque, prévention, responsabilité.....	36
3.5.1.	La fausse route : un danger, un risque ?	36
3.5.2.	Perception du risque et décisions thérapeutiques	37
3.5.3.	Principe de précaution et responsabilité « préventive »	38
3.5.4.	Décider malgré le risque, avec le risque.....	39
3.5.5.	Une indispensable collaboration avec le corps médical	40
3.5.6.	Équipes soignantes : former, informer, partager	41
4.	Conclusion.....	43
	Références bibliographiques.....	46

Introduction

Ce sont des grands écarts entre plusieurs dimensions de mon exercice professionnel d'orthophoniste qui m'ont menée à la nécessité de m'initier à la réflexion éthique.

D'abord, un grand écart entre ma curiosité scientifique et la « mise à nu » de ces savoirs auprès de chaque patient rencontré. La rencontre du patient teinte, imprègne mes connaissances d'une richesse, celle du réel. Son histoire, sa réalité, ancre dans un terreau singulier la technicité de la maladie qu'on cherche tant à rationaliser et objectiver.

De ce premier grand écart en a découlé un second, qui semble particulier à l'accompagnement des patients présentant des troubles de la déglutition. La dysphagie entraîne un risque de complications pouvant revêtir une particulière gravité. C'est pourquoi la prévention des risques est prégnante dans leur suivi. L'utilisation de textures modifiées est une des options thérapeutiques les plus répandues. J'ai appris qu'elles protégeraient les patients des fausses routes, des infections pulmonaires, et même, de la mort. Et ça, les soignants et médecins en sont persuadés. Les patients, eux, expriment des attentes et besoins singuliers. Ils peuvent parfois subir voire refuser la mise en place de ces textures. Ici, le grand écart se situe alors entre les attentes de chaque acteur des soins : auprès de certains patients, je me sens comme écartelée entre leurs demandes, simples, brutes (boire de l'eau fraîche, manger des fraises), leurs capacités fonctionnelles de déglutition et les attentes des tiers intervenant auprès d'eux : le conjoint et les soignants dans l'inconfort d'assister aux toux répétées tout au long des repas ; le médecin qui ne souhaite pas prendre le risque d'une nouvelle infection et envisage d'instaurer une alimentation/hydratation entérale ; la diététicienne me rappelant leur perte de poids.

Je ne crois profondément pas pouvoir soigner le patient sans prendre en compte tout cet environnement. Toute la précision de l'observation clinique, du bilan réalisé et de la prise en soins proposée ne répond pas au besoin de retrouver du plaisir à boire et manger. Alors, comment intégrer les besoins du patient sans mettre de côté les nécessités médicales (poids, santé pulmonaire) par des propositions thérapeutiques réalistes ? Dois-je les mettre de côté pour protéger ses poumons, sa respiration, sa vie ? Pour protéger ses proches de la peur qu'il fasse des fausses routes ? Pour protéger les médecins et soignants de la peur d'en être tenus responsables ? Dois-je me protéger moi-même de la survenue de complications ? Est-ce bien mon rôle de concilier tous ces facteurs ? Comment utiliser les textures modifiées à bon escient sans me cacher derrière le seul argument de la sécurité, qui ne satisfait manifestement pas tous les patients ? Comment accompagner une personne dans la réhabilitation de ce qui représente sa plus grande nécessité (boire, manger) mais aussi son plus grand risque ?

1. Première partie : Situation du sujet

1.1. La dysphagie oropharyngée

1.1.1. Physiopathologie

La dysphagie oropharyngée correspond aux perturbations possibles du transport de la bouche à l'œsophage des aliments, boissons, traitements, de la salive, des sécrétions nasales. Les processus physiologiques de la déglutition sont classiquement divisés en phases : la phase orale (insalivation, mastication, préparation du bolus, propulsion vers la base de langue, vidange buccale), la phase pharyngolaryngée (ascension, antériorisation et fermeture du larynx, bascule de l'épiglotte, transport pharyngé du bolus vers l'œsophage par raccourcissement du pharynx et péristaltisme musculaire, ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage), la phase œsophagienne (transport du bolus de l'entrée de l'œsophage jusqu'à l'estomac, réflexe, assuré par le péristaltisme des muscles œsophagiens. La dysphagie oropharyngée peut toucher les deux premières phases. Il existe différents mécanismes d'atteinte de cette physiologie : ralentissement, défaut de force, de coordination, de sensibilité, atteinte de boucles réflexes ou du contrôle volontaire... Certaines pathologies ORL (cancers et les lésions traumatiques de la tête et du cou) et neurologiques (AVC, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique...), ainsi que la iatrogénie médicamenteuse¹ peuvent en être la cause.

1.1.2. Conséquences et complications de la dysphagie

La dysphagie oropharyngée représente un enjeu diagnostique et thérapeutique du fait des **complications** qu'elle entraîne ou favorise. D'abord, le patient dysphagique est exposé à un risque accru de **dénutrition**, de **déshydratation**, fragilisant son intégrité physique et musculaire. L'impact de la dysphagie oropharyngée sur la **qualité de vie** des personnes est indéniable du fait des symptômes et des adaptations qu'ils induisent.

- **Fausse route obstructive**

La fausse route obstructive correspond à l'**obstruction totale des voies aériennes** par un corps étranger (alimentaire ou non), empêchant la personne de respirer, de parler, de tousser. En cas de fausse route obstructive, la personne peut décéder ou garder des séquelles neurologiques consécutives à la période d'anoxie cérébrale. Elle représente 1,3% des causes de décès à l'hôpital. Il est important de rappeler qu'elle peut survenir chez toute personne présentant ou non une

¹ Malagelada J, Bazzoli F, Boeckxstaens G, De Looze D, Fried M, Kahrilas P, et al. Dysphagie. Global Guidelines & Cascades. sept 2014

pathologie. Certains facteurs augmentent le risque de fausse route obstructive : l'âge avancé, l'altération de l'état dentaire, les atteintes neurologiques et la présence d'une sédation².

- **Pneumopathie d'inhalation**

Le **mécanisme d'inhalation** désigne la pénétration d'éléments dans la trachée et les poumons. Les inhalations peuvent entraîner différentes atteintes pulmonaires, dépendant de la nature du contenu aspiré³. Il faut distinguer la pneumopathie d'inhalation de l'inflammation des tissus pulmonaires. La **pneumopathie d'inhalation** est un processus infectieux de prolifération et d'invasion du parenchyme pulmonaire, causé par l'inhalation de sécrétions et dépôts alimentaires, hydriques et salivaires colonisées par des bactéries pathogènes. L'**inflammation des tissus pulmonaires** est une affection chimique causée par l'inhalation de contenu gastrique. Elle est classiquement associée aux troubles de la conscience et guérit spontanément sans antibiothérapie.

Notre propos porte ainsi sur les pneumopathies d'inhalation. Chez l'adulte en bonne santé, qui inhale de petites quantités de sécrétions oropharyngées durant le sommeil, les sécrétions sont faiblement chargées en bactéries virulentes et la toux est efficace afin d'assurer la clairance alvéolaire. Les macrophages détruisent les bactéries restantes. Si le contenu inhalé est important, une pneumopathie d'inhalation peut survenir⁴. Les **facteurs favorisant** la survenue d'inhalations sont : des fausses routes silencieuses (AVC, personne âgée...), l'âge, la présence de troubles de la conscience, d'atteintes gastro-œsophagiennes, la prise d'hypnotiques ou de psychotropes, le SAOS (syndrome d'apnées obstructives du sommeil), la BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive), certains contextes médicaux (nutrition entérale, intubation oro-trachéale, gastroscopie)⁵. La survenue d'inhalations est **nécessaire mais pas suffisante** pour entraîner une pneumopathie d'inhalation. Son développement dépend fortement des capacités de défense immunitaire de l'hôte, de la virulence des pathogènes inhalés ainsi que de la capacité d'expectoration via le réflexe de toux⁶. La **colonisation de l'oropharynx** avec des agents pathogènes et l'**aspiration de salive et de sécrétions infectées** est importante dans la pathogenèse de la pneumopathie d'inhalation⁷. Les facteurs de risque de colonisation bactérienne oropharyngée

² Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY, et al. The Influence of Food Texture and Liquid Consistency Modification on Swallowing Physiology and Function: A Systematic Review. *Dysphagia*. 1 févr 2015; 30 (1): 2-26.

³ Almirall J, Boixeda R, de la Torre MC, Torres A. Aspiration pneumonia: A renewed perspective and practical approach. *Respiratory Medicine*. août 2021; 185: 106485.

⁴ O'Keeffe ST. Use of modified diets to prevent aspiration in oropharyngeal dysphagia: is current practice justified? *BMC Geriatr*. déc 2018; 18 (1): 167.

⁵ Almirall J, Boixeda R, de la Torre MC, Torres A. Op. cit.

⁶ Ibid.

⁷ Baijens L, Barikroo A, Pilz W. Intrarater and interrater reliability for measurements in videofluoroscopy of swallowing. *European Journal of Radiology*. 1 oct 2013; 82 (10): 1683-95.

sont connus : la précarité de l'hygiène bucco-dentaire, la sécheresse buccale (hydratation et/ou production salivaire insuffisantes), la dénutrition, l'âge avancé, la présence d'une nutrition entérale, le tabagisme (modifie l'épithélium buccal, augmente l'adhérence des pneumocoques), la prise récente d'antibiotiques et de traitements modifiant le pH gastrique, la trachéotomie, l'utilisation d'aérosols. Quand le contexte clinique est évocateur, il est suggéré de poser le **diagnostic médical** de pneumopathie d'inhalation en présence d'au moins un de ces facteurs de risque⁸. Au total, un patient dysphagique peut présenter des inhalations mais ne jamais développer de pneumopathie. A l'inverse, en présence de facteurs de risque d'inhalation et de colonisation bactérienne oropharyngée, un patient qui n'est pas dysphagique peut développer une pneumopathie d'inhalation⁹.

1.1.3. *Épidémiologie*

Sont concernées par la dysphagie 40 à 70% des personnes ayant fait un AVC, 60 à 80% de celles atteintes d'une maladie neurodégénérative, jusqu'à 13% des adultes âgés de 65 ans et plus de 50% des personnes âgées vivant en institution, ainsi que 60 à 75% des patients qui subissent une radiothérapie pour un cancer de la tête et du cou¹⁰. L'impact sur les dépenses de santé est important : hospitalisations, urgences, séjours hospitaliers prolongés, institution à long terme, supports respiratoires et nutritionnels coûteux. Le coût annuel de la dysphagie pour les systèmes de santé est estimé à plus d'un milliard de dollars aux Etats-Unis¹¹. Nous ne connaissons pas ces chiffres en France. Cependant, l'HAS (Haute Autorité de Santé) publie chaque année un retour d'expérience national sur les événements indésirables graves associés aux soins (EIGS). Sur l'année 2021, le rapport relève la survenue de 137 accidents graves en lien avec des fausses routes ou troubles de la déglutition. Ces accidents ont entraîné le décès de la personne dans plus de 50% des EIGS déclarés et ont été considérés comme évitables dans 55 % des cas¹².

1.1.4. *Prise en soins orthophonique*

- **Bilan orthophonique**

Les objectifs du bilan orthophonique sont d'objectiver les **capacités fonctionnelles** de déglutition du patient, les conditions permettant une optimisation des capacités (possibilité de

⁸ Almirall J, Boixeda R, de la Torre MC, Torres A. Op. cit.

⁹ Ibid.

¹⁰ Turley R, Cohen S. Impact of voice and swallowing problems in the elderly. *Otolaryngology—Head and Neck Surgery*. 2009; 33-6.

¹¹ Wamp Z. Text - H.Con.Res.195 - 110th Congress (2007-2008): Expressing the sense of the Congress that a National Dysphagia Awareness Month should be established. 2008.

¹² Haute autorité de santé. Retour d'expérience national – les événements indésirables graves associés à des soins (EIGS) – 2021 [Rapport]. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3388895/fr/retour-experience-national-eigs-2021, Consulté le 5 juillet 2023

manger suffisamment et assez rapidement pour assurer ses apports), et des **adaptations nécessaires** ou non, orientation vers des **examens complémentaires**, une estimation de la possibilité d'assurer des apports per os suffisants. Lors du bilan initial, l'orthophoniste prend connaissance des éléments médicaux nécessaires, recueille le témoignage et la **plainte** du patient, effectue une **évaluation clinique** de la motricité et de la sensibilité oro-faciale, des capacités d'expectoration (toux, hémorragie), de déglutition salivaire puis effectue des **essais** alimentaires et hydriques. Lors des essais, il ou elle observe la fonctionnalité des phases de la déglutition et le mécanisme des difficultés, la présence de signes évocateurs de pénétration laryngée et/ou d'inhalation. En cas de besoin, l'évaluation clinique peut être complétée par une **évaluation instrumentale** afin d'objectiver la présence ou l'absence d'inhalations, leur fréquence, de mieux comprendre les mécanismes déficitaires lors de la phase pharyngolaryngée.

- **Principes de rééducation et de réadaptation**

La prise en soins orthophonique est basée sur deux aspects : la rééducation (réalisation d'exercices isolés et fonctionnels, réhabilitation en situation via un réentraînement de la déglutition) et la compensation (modification des textures, adoption de manœuvres et postures de sécurité). Elles sont amenées à changer selon l'évolution de la dysphagie.

1.2. Textures modifiées : pratique clinique, bénéfiques, limites

La mise en place de textures alimentaires et hydriques modifiées est centrale dans la gestion actuelle de la dysphagie. La déglutition peut être facilitée et rendue plus sécurisée. Nous décrivons ici les textures modifiées puis explorons les connaissances sur l'efficacité et les conséquences de leur utilisation, sous-tendant les enjeux éthiques que nous serons amenés à développer. Par souci de synthèse et de cohérence avec la littérature scientifique, nous désignerons sous l'appellation « textures modifiées » (« *modified diets* ») à la fois l'épaississement des liquides et la modification de la texture alimentaire.

1.2.1. Présentation et classification

Il existe **différents niveaux de modification** de la texture alimentaire, allant de plats faciles à mastiquer (légumes bien cuits, poisson tendre) à une texture type purée fluide. Pour certains patients, des aliments à risque doivent parfois être supprimés des repas. Pour la prise de liquides, il peut être proposé de préférer des **liquides stimulants** sur le plan sensitif et sensoriel (boissons chaudes ou froides, boissons gazeuses, aromatisées), mais aussi d'**épaissir** les liquides avec de la poudre épaississante ou d'autres méthodes (gélatine, pots préparés), avec différents niveaux d'épaississement.

Les textures modifiées bénéficient d'un projet d'uniformisation à échelle internationale depuis la création de la classification IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative). Son comité propose différents niveaux d'épaississement des liquides et d'adaptation de la texture des solides, ayant pour objectif de simplifier la communication et la cohérence entre les institutions et les professionnels de santé.

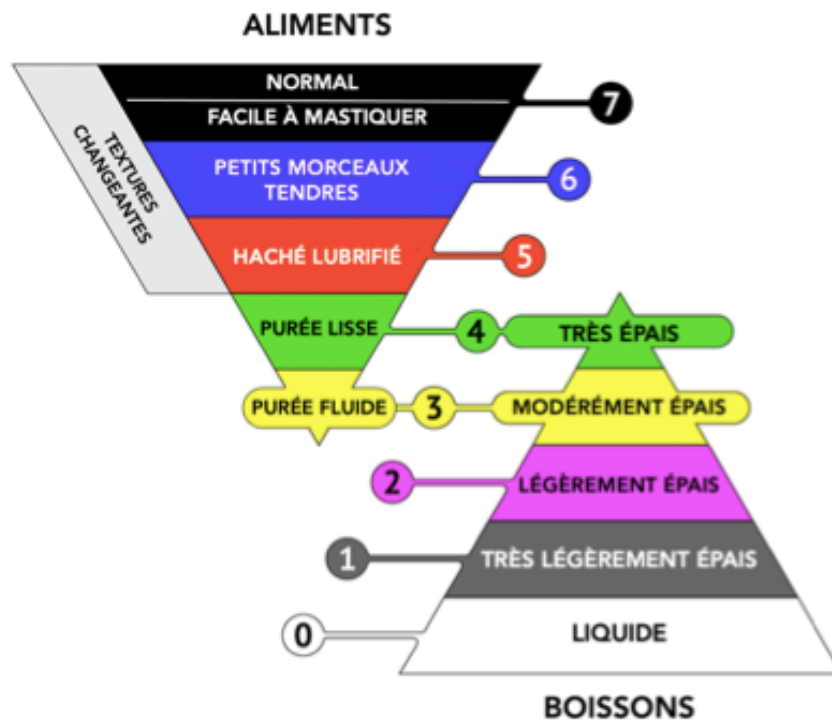


Figure 1. Diagramme de la classification IDDSI dans sa version française 2.0 (2019)

Pour construire sa classification et préciser son utilisation en pratique clinique, le comité de l'IDDSI a effectué une revue systématique de la littérature sur les preuves de l'efficacité des textures modifiées¹³, sur laquelle nous nous appuyons.

1.2.2. Concernant les preuves de l'efficacité des textures modifiées

L'efficacité des textures modifiées semble avoir un substrat physiologique cohérent. Il existe pourtant un écart important entre le manque de données probantes sur l'efficacité des textures modifiées et les croyances des professionnels de santé. La mise en place de textures modifiées n'aurait en effet pas d'impact significatif sur l'incidence de pneumopathies, sur la perte de poids ni même sur le nombre de décès^{14,15}. Pourtant, leur utilisation est de plus en plus fréquente en pratique courante : les liquides épaissis le sont chez environ ¼ des personnes vivant en unités de

¹³ Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY, et al. Op. cit.

¹⁴ O'Keeffe ST. Op. cit.

¹⁵ Beck AM, Kjaersgaard A, Hansen T, Poulsen I. Systematic review and evidence based recommendations on texture modified foods and thickened liquids for adults (above 17 years) with oropharyngeal dysphagia - An updated clinical guideline. Clin Nutr. déc 2018; 37 (6 Pt A): 1980-91.

soins de longue durée par exemple¹⁶. Une étude réalisée dans un établissement de ce type a mis en évidence que 91% des résidents avaient une texture alimentaire trop modifiée au regard de leurs capacités¹⁷, avec une perception erronée de l'efficacité de cette action¹⁸.

- **Bénéfices et limites des liquides épaissis**

Les liquides épaissis permettent de **réduire les inhalations** de boisson. Cependant, ils entraînent davantage de **résidus pharyngés**, susceptibles de faire l'objet de proliférations bactériennes et d'être eux-mêmes inhalés¹⁹. Dans une étude de Vivanti et al.²⁰, chez les patients dysphagiques hospitalisés buvant des liquides épaissis, la plus grande partie des apports hydriques était issue de l'alimentation plutôt que des boissons épaissies. Même en tenant compte de l'ensemble de ces apports hydriques, aucun des patients n'atteignait les besoins quotidiens en l'absence de support entéral ou parentéral. Les personnes dysphagiques buvant des liquides épaissis sont fortement exposées à la survenue d'une **déshydratation**, de fièvre, d'infections urinaires^{21,22}.

De plus, l'augmentation de la viscosité des liquides, même minime, retarde la dissolution de certains **médicaments** donc leur biodisponibilité. Ce retard est d'autant plus important que le niveau d'épaississement augmente. Cela est constaté notamment sur certains corticoïdes, antibiotiques, bêtabloquants et antidiabétiques²³. Écraser les traitements et les donner avec un liquide épaissi retarde également la dissolution de certains traitements²⁴.

Il existe des protocoles permettant de boire de l'eau plate en dehors des repas, dans des conditions d'hygiène buccale optimale, souvent sous surveillance soignante, tels que le protocole Frazier. Ces

¹⁶ Cichero JAY, Steele C, Duivesteyn J, Clavé P, Chen J, Kayashita J, et al. The Need for International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Liquids Used in Dysphagia Management: Foundations of a Global Initiative. *Curr Phys Med Rehabil Rep.* 1 déc 2013; 1 (4): 280-91.

¹⁷ Groher ME, McKaig TN. Dysphagia and dietary levels in skilled nursing facilities. *J Am Geriatr Soc.* 1995; 43 (5): 528-32.

¹⁸ Campbell-Taylor I. Oropharyngeal dysphagia in long-term care: misperceptions of treatment efficacy. *J Am Med Dir Assoc.* 2008; 9 (7): 523-31.

¹⁹ Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY, et al. Op. cit.

²⁰ Vivanti AP, Campbell KL, Suter MS, Hannan-Jones MT, Hulcombe JA. Contribution of thickened drinks, food and enteral and parenteral fluids to fluid intake in hospitalised patients with dysphagia. *J Hum Nutr Diet.* avr 2009; 22 (2): 148-55.

²¹ Robbins J, Gensler G, Hind J, Logemann JA, Lindblad AS, Brandt D, et al. Comparison of 2 Interventions for Liquid Aspiration on Pneumonia Incidence. *Ann Intern Med.* avr 2008; 148 (7): 509-18.

²² Leibovitz A, Baumoechl Y, Lubart E, Yaina A, Platinovitz N, Segal R. Dehydration among Long-Term Care Elderly Patients with Oropharyngeal Dysphagia. *GER.* 2007; 53 (4): 179-83.

²³ Cichero JA. Thickening agents used for dysphagia management: effect on bioavailability of water, medication and feelings of satiety. *Nutrition Journal.* 1 mai 2013; 12 (1): 54.

²⁴ Nissen LM, Haywood A, Steadman KJ. Solid Medication Dosage Form Modification at the Bedside and in the Pharmacy of Queensland Hospitals. *Journal of Pharmacy Practice and Research.* 2009; 39 (2): 129-34.

approches permettent d'augmenter l'apport hydrique et la satisfaction des patients sans augmenter le risque de complications pulmonaires²⁵, mais sont peu utilisés en pratique.

- **Bénéfices et limites de l'adaptation des solides**

Adaptation des solides et fausse route obstructive

Les aliments les plus solides et collants requièrent davantage d'effort lors du temps oral (temps et nombre de mastications, effort musculaire). Sur ces solides, la préparation du bolus entraîne la perte d'étanchéité de la contention postérieure (linguo-palatale) lors du temps oral. Ainsi, ils exposent à la survenue de pénétrations pharyngées lors du temps oral (aliments dispersibles et à double texture notamment), ainsi qu'à un risque d'étouffement avec les aliments nécessitant une mastication/préparation du bolus²⁶. La revue de littérature réalisée par le comité de l'IDDSI montre une **diminution des fausses routes obstructives** par l'adaptation des solides²⁷.

Limites de l'adaptation des solides

Comme pour les liquides, il n'y a pas de preuve de l'efficacité des textures alimentaires modifiées pour prévenir les pneumopathies²⁸. Les textures alimentaires modifiées sont susceptibles de contribuer à une **dénutrition**, du fait de deux aspects : la **diminution des apports** alimentaires et une moindre **qualité nutritionnelle** des repas. En effet, les repas sous forme de purée sont généralement plus pauvres en calories, en protéines et en micronutriments que les repas en texture normale, bien que l'on observe une disparité entre les établissements²⁹. Une moindre qualité de l'alimentation impacte le système immunitaire et peut entraîner une dénutrition donc rendre le patient plus fragile^{30,31}.

1.2.3. Textures modifiées et qualité de vie

Les régimes à textures modifiées diminuent considérablement la **qualité de vie liée à la santé**³². Les patients buvant des liquides épaissis sont moins satisfaits de leurs boissons, de leur caractère désaltérant mais aussi de la sensation de propreté buccale qui peut être qualifiée

²⁵ Gillman A, Winkler R, Taylor NF. Implementing the Free Water Protocol does not Result in Aspiration Pneumonia in Carefully Selected Patients with Dysphagia: A Systematic Review. *Dysphagia*. 1 juin 2017; 32 (3): 345-61.

²⁶ Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY, et al. Op. cit.

²⁷ Ibid.

²⁸ Ibid.

²⁹ Vucea V, Keller HH, Morrison JM, Duncan AM, Duizer LM, Carrier N, et al. Nutritional quality of regular and pureed menus in Canadian long term care homes: an analysis of the Making the Most of Mealtimes (M3) project. *BMC Nutrition*. 23 oct 2017; 3 (1): 80.

³⁰ Chandra RK. Nutrition and the immune system: an introduction. *Am J Clin Nutr*. août 1997;66(2):460-463

³¹ Finestone HM, Greene-Finestone LS. Rehabilitation medicine: 2. Diagnosis of dysphagia and its nutritional management for stroke patients. *CMAJ*. 11 nov 2003; 169 (10): 1041-4.

³² Chandra RK. Op. cit.

d'« infecte », d'« affreuse » par les patients eux-mêmes³³. Les textures alimentaires modifiées auraient un impact d'autant plus important sur la qualité de vie. Les patients se plaignent du **goût**, de l'**aspect** et des **sensations buccales** des aliments présentés sous forme de purée³⁴. Les personnes témoignent d'une alimentation qui se réduit à une question de **nécessité** et de réponse à la sensation de faim, supprimant toute notion de **plaisir**³⁵. Les **soignants** eux-mêmes ont des **représentations négatives** et désagréables, voire une aversion pour les textures modifiées. Les seuls retours positifs sont observés chez les professionnels de nutrition et diététique³⁶.

1.3. Autres éléments contextuels

1.3.1. Difficulté d'accès aux évaluations instrumentales

L'accès aux **évaluations instrumentales** (évaluation de la déglutition sous vidéofluoroscopie ou fibroscopie endoscopique) est très limité en pratique courante en France. Cependant, nous savons que, malgré toute l'expérience clinique de l'orthophoniste, il est impossible d'estimer de façon fiable la trajectoire d'un bolus sans évaluation instrumentale³⁷. Des fausses routes silencieuses, notamment, passent très souvent inaperçues chez des patients âgés, ceux ayant une dysphagie d'origine neurologique ou une altération de la sensibilité laryngée. Ainsi, selon la situation, l'orthophoniste est amené(e) quotidiennement à effectuer des **sécurisations insuffisantes** (dans le cadre de patients qui font des fausses routes silencieuses) **ou trop importantes** (signes évocateurs de fausse route évidents mais pas d'inhalations). En routine, l'orthophoniste qui n'a pas accès à une évaluation instrumentale pour un patient peut préférer sécuriser davantage les prises per os malgré l'absence de preuve d'inhalation ou de fausse route, afin de se protéger de la survenue de complications qui auraient été évitables.

1.3.2. Variabilité des décisions de modification de textures

Les décisions d'utilisation des textures modifiées, pour un même patient, sont très variables selon les orthophonistes, même avec l'appui d'une évaluation instrumentale³⁸. Certains patients se

³³ Swan K, Speyer R, Heijnen BJ, Wagg B, Cordier R. Living with oropharyngeal dysphagia: effects of bolus modification on health-related quality of life—a systematic review. *Qual Life Res.* 1 oct 2015; 24 (10): 2447-56.

³⁴ Ibid.

³⁵ Ullrich S, Crichton J. Older people with dysphagia: transitioning to texture-modified food. *Br J Nurs.* 9 juill 2015; 24 (13): 686-92.

³⁶ Keller HH, Duizer LM. Keeping Consumers Safe: Food Providers' Perspectives on Pureed Food. *Journal of Nutrition in Gerontology and Geriatrics.* 1 juill 2014; 33 (3): 160-78.

³⁷ Leder SB, Espinosa JF. Aspiration risk after acute stroke: comparison of clinical examination and fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing. *Dysphagia.* 2002; 17 (3): 214-8.

³⁸ Carnaby GD, Harenberg L. What is "Usual Care" in Dysphagia Rehabilitation: A Survey of USA Dysphagia Practice Patterns. *Dysphagia.* 1 déc 2013; 28 (4): 567-74.

voient recommander des liquides épaissis même en l'absence d'aspiration d'eau plate lors de la vidéofluoroscopie de déglutition³⁹.

1.3.3. Observance et refus du patient, réactions professionnelles

Le fait de préconiser des adaptations à un patient dysphagique ne peut amener des résultats positifs que si le patient **les met en place** rigoureusement⁴⁰. Entre 50% et 2/3 des patients dysphagiques **ne suivent pas les recommandations** de textures modifiées, que cela se traduise par une absence complète d'observance ou des écarts plus partiels, ponctuels⁴¹. Aux États-Unis, certains patients ont également indiqué le refus de liquides épaissis dans leurs **directives anticipées**⁴². D'une façon générale, l'information concernant les textures modifiées est très souvent réalisée sous l'angle de l'aversion du risque⁴³. Le refus du patient de respecter les textures modifiées préconisées peut causer un inconfort voire une détresse pour le personnel soignant. Il arrive que certains soignants refusent de participer à l'alimentation/hydratation du patient dans une texture jugée non adaptée. Les patients sont parfois invités à signer des **décharges de responsabilité** en cas de refus des recommandations, par exemple en EHPAD.

Paula Leslie décrit deux types de **réactions « défensives »** chez les orthophonistes face à ces refus⁴⁴. D'une part, un **comportement proactif** : réalisation d'examens inutiles, interprétation des imageries de façon très binaire selon la survenue ou non de fausses routes. D'autre part, un **comportement d'évitement**, en insistant pour que le patient accepte les recommandations, en arrêtant de s'impliquer auprès de celui qui les refuse, en lui faisant signer une décharge de responsabilité. Les autres préconisations effectuées par l'orthophoniste (réalisation d'exercices en autonomie, mise en place de manœuvres et postures de sécurité) ne sont pas non plus toujours suivies par le patient. Pourtant, l'efficacité de la rééducation orthophonique nécessite son plein engagement dans le projet thérapeutique. La faible participation de certains patients questionne sur le **caractère éclairé du consentement** au suivi orthophonique et sur la nature de l'information initialement reçue.

³⁹ Garcia JM, Chambers E, Molander M. Thickened Liquids. American Journal of Speech-Language Pathology. févr 2005; 14 (1): 4-13.

⁴⁰ Sura L, Madhavan A, Carnaby G, Crary MA. Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations. Clin Interv Aging. 2012; 7: 287-98.

⁴¹ Shim JS, Oh BM, Han TR. Factors Associated With Compliance With Viscosity-Modified Diet Among Dysphagic Patients. Ann Rehabil Med. 29 oct 2013; 37 (5): 628-32.

⁴² Logemann JA, Gensler G, Robbins J, Lindblad AS, Brandt D, Hind JA, et al. A Randomized Study of Three Interventions for Aspiration of Thin Liquids in Patients With Dementia or Parkinson's Disease. Journal of Speech, Language, and Hearing Research. févr 2008; 51 (1): 173-83.

⁴³ Ullrich S, Crichton J. Op. cit.

⁴⁴ Leslie P. That Won't Help The Meatballs: health care providers' perceptions of eating, drinking, and feeding as human experiences. Th Doctorat, University of Pittsburgh; 2017

1.4. Synthèse et question de départ

Les textures modifiées sont présentées comme une sécurité voire une nécessité, tout du moins comme une solution pertinente et efficace pour limiter les risques d'inhalations et de fausses routes obstructives. Cependant, cette stratégie ne permet pas d'éviter les autres complications de la dysphagie (pneumopathie, dénutrition, déshydratation, diminution de la qualité de vie) et peut avoir des effets délétères sur la santé physique et psychique des patients. La survenue de pneumopathies d'inhalation nécessite l'action d'autres facteurs que les inhalations elles-mêmes, ce qui nous rappelle que modifier les textures ne peut ni ne doit être le seul moyen d'accompagner le patient dysphagique au long cours.

Bien que les textures modifiées soient indispensables chez certains patients, elles sont **surutilisées** dans de nombreuses situations. La fréquence de leur utilisation semble à mettre en lien avec l'enjeu de la **sécurisation**, souvent placé au centre des décisions. Cependant, le niveau de risque de **complication** est difficilement estimable. Cela entraîne une tendance à la surprotection, avec des régimes parfois excessivement restrictifs pour le patient. L'orthophoniste est formé(e) à la prise en soins de la dysphagie sans être toujours sensibilisé(e) à l'impact de ses décisions thérapeutiques. Il ou elle préconise des textures modifiées en méconnaissant parfois leurs bénéfiques et limites. L'orthophoniste a en effet une **intention bienveillante** en proposant une stratégie thérapeutique considérée comme sécurisante pour le patient. Cependant, cela ne se fait-il pas, parfois, au détriment d'une prise en soins cohérente et de qualité ? Au détriment du consentement du patient et de son bien-être ? La faible observance des patients vis-à-vis des textures modifiées témoigne d'un écart entre projet thérapeutique et réalité des personnes dysphagiques. Ces situations entraînent de l'**inconfort** pour l'orthophoniste et le patient, où chacun lutte dans ses positions, ne se sent pas respecté dans ses besoins. Cela peut aboutir à l'**abandon** de la prise en soins par les deux parties.

Nous nous questionnons alors sur la **bienfaisance** d'une solution qui semble parfois mise en place sans justification rationnelle ni consentement, par nécessité d'agir au nom de sa protection.

Peut-on **protéger le patient** dans toutes ses dimensions tout en prenant en compte la nécessité d'une sécurisation et la complexité des mécanismes sous-jacents ? Comment **communiquer** avec le patient sans entrer dans un rapport défensif où orthophoniste et patient ne comprennent leurs **besoins respectifs** ? Comment s'appuyer sur les limites de l'efficacité des textures modifiées pour proposer des thérapeutiques suffisantes mais pas surprotectrices, que le patient peut réellement s'approprier afin de les intégrer dans son quotidien ? Quels sont les **leviers éthiques et cliniques** pour viser un soin juste ? Quels enjeux peuvent être questionnés, quelles pistes peuvent être évoquées pour une prise en soins plus juste du patient dysphagique ? Dans un contexte

démographique où peu de patients peuvent être suivis, où les examens complémentaires sont peu accessibles, quelle approche du risque et de l'utilisation des textures modifiées peut-on incarner, transmettre, enseigner ? Où se situe notre responsabilité éthique, morale, juridique ?

Je développerai ainsi cette thématique : **Entre principe de bienfaisance et nécessité de protection du patient dysphagique : enjeux éthiques de l'utilisation des textures modifiées.**

2. Matériel d'étude et méthodologie

2.1. Une vignette clinique : la situation de Monsieur P.

2.1.1. Monsieur P.

Monsieur P. est âgé de 72 ans. Il a fait un AVC il y a 4 ans, lors duquel il a eu deux infections pulmonaires, nécessitant une hospitalisation de plusieurs semaines. A sa sortie, il a initié une rééducation orthophonique et a reçu la consigne de boire et manger en textures modifiées. La prise en soins orthophonique en libéral a duré 1 an et demi. Devant le plafonnement de la récupération observée, elle avait été interrompue d'un commun accord. Depuis, Monsieur P. garde une dysarthrie modifiant son articulation. Il parvient à se faire comprendre. Sa langue est de faible tonus, de même que ses lèvres, ce qui peut entraîner une fuite de salive ou d'eau quand il boit. Il tousse très souvent quand il mange et boit. Sa toux est faiblement efficace pour expectorer en cas de fausse route. Monsieur P. doit manger en texture équivalente au mixé, et boire des liquides épaissis au niveau 3 (IDDSI), soit à texture modérément épaisse. Son épouse est grandement impliquée dans la préparation des repas. Elle cuisine des plats spécifiques sur les conseils qui avaient été prodigués par l'orthophoniste. Monsieur P. mange ainsi des plats de texture type soupe épaisse ou purée fluide ainsi que des viandes mixées. En dessert, il mange des yaourts et des compotes maison. Le matin, il prend une préparation type porridge accompagnée d'un café épaissi. L'épaississement des liquides (eau, boissons chaudes...) est réalisé avec une poudre spécifique à cet usage, remboursée sur prescription médicale.

Depuis quelques semaines, Monsieur P. exprime un refus de ces adaptations : il souhaite manger normalement, il boit de moins en moins épaissi, demande à avoir un café normal lors du petit déjeuner. Son épouse l'a vu à plusieurs reprises boire au robinet dans la cuisine. A certains repas, il refuse strictement de manger. Son épouse tente de lui rappeler la nécessité de ces adaptations mais se montre compréhensive de sa lassitude. Elle a essayé plusieurs fois de lui préparer des plats moins mixés mais cela le fait tousser à chaque fois, ce qui l'inquiète. Elle préfère donc être prudente. Ils en parlent une première fois à leur médecin traitant qui leur conseille de reprendre rendez-vous chez l'orthophoniste pour faire le point, ce que Monsieur P. refuse, disant qu'il préfère se débrouiller seul et que la rééducation n'avait plus d'effet.

Progressivement, il perd du poids (4 kg en un mois) et se déshydrate. Il diminue ses activités au quotidien, n'a plus envie d'aller marcher l'après-midi et ne va plus jouer aux boules avec ses amis. Il présente une fatigue importante, une fonte musculaire, une altération de l'état général. Devant cette dégradation globale, il finit par faire une chute dans les escaliers de son domicile en l'absence de son épouse. Monsieur P. est alors hospitalisé en pneumologie du fait d'une infection pulmonaire. Il est traité par une antibiothérapie et de l'oxygène aux lunettes. A la fin de son traitement, il fait des fausses routes répétées dans le service malgré les adaptations effectuées selon ce qui était déjà en place au domicile. Il refuse de manger les plats mixés de l'hôpital qu'il qualifie d'immangeables. Il met en place des stratégies pour boire de l'eau plate, négocie avec certains soignants. Le pneumologue prescrit dans ce contexte un bilan orthophonique de la déglutition afin de clarifier la conduite à tenir.

Nous rencontrons Monsieur P. dans cet objectif, d'abord seul puis en présence de son épouse. Il relate la nécessité initiale des textures modifiées, qu'il a acceptées pendant plusieurs années, avec le plaisir de manger des plats frais préparés par sa femme, mais une perte progressive de volonté, une lassitude importante. La solitude qu'il ressent lors des repas de groupe et de famille a grandement participé à son envie de reprendre des habitudes alimentaires qu'il avait avant, à pouvoir être intégré comme les autres aux repas. Il dit aussi se sentir « en prison », en avoir marre de se sentir surveillé. Le bilan orthophonique met en évidence la survenue de signes évocateurs de fausse route à tous les liquides sauf à l'eau épaissie 2, une difficulté à faire passer certains solides (épais ou secs), en lien avec une mastication peu efficace et une stase probable dans le pharynx. Il fait des fausses routes systématiques avec les aliments à double texture (salade de fruits, agrumes). Le patient n'exprime pas d'inconfort pendant les essais. Il verbalise au contraire du plaisir à manger ces différents aliments. Il boit goulument le verre d'eau plate proposé et dit « qu'est-ce que ça fait du bien » après avoir toussé plusieurs fois à la fin du verre. Monsieur P. précise : « si vous me dites de manger encore de la purée, ça sert à rien, je le ferai pas ».

La situation de Monsieur P. illustre pleinement les limites de l'utilisation des textures modifiées à long terme, en lien avec leur faible attractivité, expliquant l'observance limitée du patient. Ses troubles sont définitifs, sans espoir de récupération à plusieurs années de l'AVC. Ils ne sont pas évolutifs pas mais peuvent se majorer en cas perte de poids, d'asthénie, d'infection... On « interdit » à Monsieur P. de manger et de boire ce qu'il veut pour sa sécurité. Il entend cet argument mais ne peut personnellement l'accepter et priorise son plaisir après plusieurs années d'efforts et de rigueur dans l'application des préconisations.

2.1.2. Émergence d'un inconfort moral, d'une tension éthique

L'orthophoniste pourrait conclure au maintien des recommandations actuelles, en informer le patient, argumenter sur la nécessité de son observance et juger que son travail s'arrête ici. Cependant, elle sait que Monsieur P. va continuer à refuser, risque de perdre encore du poids, de se dégrader. C'est dans l'impossibilité de concilier sécurité et plaisir que naît la tension éthique.

Cette tension émerge d'une « inquiétude morale » de l'orthophoniste, un sentiment diffus d'angoisse : signal d'un problème pour lequel aucune solution satisfaisante n'a été trouvée. C'est le cas dans la situation de Monsieur P. : si nos recommandations, si sécurisantes qu'elles soient, sont mises en place à l'encontre de la volonté du patient, se font au prix d'une perte de poids, d'une dégradation globale telle qu'elle a lieu actuellement, de l'inconfort de son épouse, cette sécurité est-elle un argument valable ? Sommes-nous vraiment bienfaisants avec Monsieur P. en cherchant à éviter à tout prix les fausses routes sous prétexte qu'il doit être « en sécurité » ? L'argument de l'intégrité physique justifie-t-il de mettre au second plan sa qualité de vie, son bien-être, son intégration à la vie familiale et sociale ? N'est-ce pas nier sa souffrance psychique, n'est-ce pas mépriser sa dignité et son autonomie décisionnelle ?

Alors, est-ce possible de concilier les nécessités de protection et de respect de la volonté de Monsieur P. ? Comment être le moins malfaisants pour lui dans notre intervention ? En cherchant à éviter la survenue d'infections pulmonaires répétées et d'une fausse route obstructive potentiellement mortelle, ou en respectant son autonomie décisionnelle malgré les risques encourus par ses préférences personnelles ? Où se situe le soin auprès de Monsieur P. ? Un soin est-il encore vraiment possible ? Avec deux objectifs qui semblent inconciliables, peut-on trouver un terrain d'action au service du patient, sans l'abandonner ?

2.2. Méthodologie

2.2.1. Justification du matériel d'étude

La réflexion éthique est construite à partir d'un **matériel pratique** : la situation de Monsieur P. J'ai appuyé mon travail sur ce cas clinique pour différentes raisons. D'abord, j'ai pu trouver plusieurs travaux témoignant du vécu des patients comme celui des orthophonistes à partir de questionnaires, ce qui limitait la pertinence de proposer un nouveau travail de ce type. De plus, j'ai vécu personnellement la tension éthique qui en émerge en tant que professionnelle, ce qui m'engage pleinement dans le processus réflexif. J'ai souhaité pouvoir construire une réflexion qui résonne aujourd'hui avec ma pratique clinique. Deux ans après la rencontre de Monsieur P., j'ai pu développer un recul et une distance émotionnelle qui me permet, je l'espère, une lecture suffisamment distanciée. Ensuite, elle m'a semblé être un terreau propice au développement et à

l'illustration de la réflexion, en illustrant de multiples enjeux de notre problématique. Le souhait du patient y est clair, son autonomie de volonté est conservée. Sa situation fait émerger des enjeux personnels et culturels en lien avec le sens de l'alimentation. Les questions de responsabilité et de la prise de décision y sont prégnantes, incluant plusieurs acteurs (soignants, médecin, épouse...). Cette vignette clinique sera confrontée, **mise en relation** avec des données juridiques, éthiques, philosophiques et sociologiques qui nourriront la réflexion proposée.

2.2.2. Démarche de recherche bibliographique

Les **données de la littérature** scientifique orthophonique ont été recueillies à partir du moteur de recherche PubMed et celui de l'ASHA (American Speech-Language-Hearing Association). Nous avons croisé les mots-clés suivants avec différentes combinaisons thématiques : troubles de la déglutition (swallowing disorders, oropharyngeal dysphagia) ; textures modifiées (modified diets, pureed food, thin liquids) ; questions éthiques, information, consentement, processus de décision (ethics, decision making, quality of life, assent, consent, information).

Les **données juridiques** sont issues d'ouvrages ainsi que de textes officiels. Les articles de loi ont été recueillis au Journal Officiel recueillant notamment le Code de Santé Publique. On y trouve notamment l'Article L.1110-2 du Code de la santé publique relatif aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi que l'Article L4341-1 exposant le cadre législatif de l'exercice de l'orthophonie. Les textes de jurisprudence judiciaire et administrative ont été recherchés avec les mots clés suivants : déglutition, texture(s) modifiée(s), orthophoniste. La dernière consultation des textes a eu lieu le 12 juin 2023. Le *Dictionnaire du droit de la Santé*, co-écrit par Marie-France Callu, Marion Girer et Guillaume Rousset⁴⁵ clarifie certaines notions juridiques et a permis de préciser la terminologie usitée dans le corps du mémoire. La base de données Cairn a été utilisée pour accéder à des articles de revues et chapitres d'ouvrages mettant en lien le champ du juridique et ceux de l'éthique en santé. Plusieurs mémoires de D.U./D.I.U. d'éthique réalisés par des orthophonistes seront un appui à la réflexion éthique appliquée au champ de la dysphagie. Quelques publications ont développé les enjeux juridiques autour de la dysphagie : Virginie Ruglio concernant le rôle des orthophonistes dans la prise en soins des troubles de la déglutition en neurogériatrie⁴⁶ et Carène Ponte à propos de la responsabilité soignante en cas de fausse route⁴⁷.

⁴⁵ Callu MF, Girer M, Rousset G. Dictionnaire de droit de la santé. Secteurs sanitaire, médico-social et social. Lexis Nexis. 2017.

⁴⁶ Ruglio V. L'évaluation orthophonique de la déglutition en neurogériatrie. *Rééducation Orthophonique* ; N° 281 - mars 2020, 257-281. 1 mars 2020

⁴⁷ Ponte C. Quelle responsabilité pour les soignants en cas de fausse route de la personne âgée ? *Soins Gérontologie*. déc 2007; (68): 39.

Les données issues des **sciences humaines et sociales** seront approfondies à partir d'ouvrages et articles issus de la base de données Cairn et de recherches en bibliothèque universitaire et hospitalière.

Nous avons choisi d'**exclure certaines thématiques** rencontrées dans nos recherches. Cette sélection vise à approfondir la réflexion éthique sur le sujet choisi, à éviter de faire de ce travail une liste des facteurs à prendre en compte pour bien faire. Bien qu'ils n'aient été spécifiquement évoqués, nous ne négligeons ou nous ne remettons pas en cause l'importance d'autres enjeux et pistes thérapeutiques liés à la problématique, tels que :

- Les aspects techniques de la prise en soins de la dysphagie,
- L'instauration ou le maintien d'une alimentation/hydratation artificielle,
- Les approches formalisées de traitement centrées sur le patient: le partenariat-patient, les démarches d'évaluation de la qualité des soins par le patient (PROMs : Patient-Reported Outcome Measures ; PREMs : Patient-Reported Experience Measures). Des articles spécifient leur utilité en pratique clinique, cette formalisation n'est pas l'objet du travail de réflexion éthique proposé.
- La compensation de l'absence ou le manque d'orthophonistes dans de nombreux territoires et structures de soin. Sans nier cette réalité, notre travail questionne la façon de bien faire avec chaque patient rencontré.
- La nécessité de mettre à jour la formation initiale des orthophonistes selon les plus récentes connaissances, et d'y proposer des espaces de réflexion éthique.

3. Résultats et discussion sur les enjeux éthiques

3.1. Cadre juridique : droits du patient, responsabilité professionnelle

3.1.1. Droits du patient

- **Droit aux soins et droit à l'information**

Le patient, en tant que personne humaine, a fondamentalement droit au respect de sa dignité (Article L.1110-2 du Code de la santé publique) ainsi qu'à la protection de la santé (Article L.1110-1 du Code de la santé publique). La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité de notre système de santé, dite loi Kouchner, constitue une étape majeure dans la reconnaissance effective de ces droits dans le système de santé.

La personne a le droit de recevoir les traitements et les soins les plus appropriés à son état de santé et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées (Art. L. 1110-2). L'article L. 1111-2 du Code de la Santé Publique affirme que toute personne « a le droit d'être informée sur son état de santé », sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont

proposés, leur utilité, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Cette information incombe à tout professionnel de santé selon ses compétences et les règles professionnelles qui lui sont applicables. Elle doit être délivrée lors d'un entretien individuel. C'est au professionnel d'apporter la preuve de sa délivrance. Elle doit être « loyale, claire et appropriée »⁴⁸. Le patient doit être informé des risques dans des conditions qui permettent de recueillir son consentement libre et éclairé⁴⁹.

- **Consentement et refus**

La relation de soins repose sur un lien de confiance entre le patient et le professionnel de santé, confiance qui sous-tend un libre choix et la nécessité d'un consentement de chaque acteur. La personne malade « prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé », comme l'affirme l'article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique issu de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002. L'alinéa 4 de cet article précise expressément que : « aucun acte médical ou aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». En découle le droit de pouvoir refuser un traitement, inscrit dans l'alinéa 2 du même article. L'alinéa 3 précise les conditions du refus de traitement : « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre un traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrit dans le dossier médical du patient ».

- **Limites à la primauté de la volonté du malade**

La jurisprudence stipule, dans un jugement rendu le 25 août 2002 par le Tribunal Administratif de Lille, que le médecin peut refuser de respecter la volonté du malade en cas de danger immédiat pour sa vie. De même, l'arrêt du 15 février 1971 de la Cour d'Appel de Toulouse considère qu'un médecin se rendrait coupable d'une négligence s'il se montrait indifférent face au refus de soins exprimé par le patient. Le Juge des Référés du Conseil d'État en une ordonnance du 16 août 2002 rappelle qu'il est possible d'aller à l'encontre de la volonté du malade s'il « venait à se trouver dans une situation extrême mettant en jeu un pronostic vital ». Une ambiguïté juridique persiste ainsi entre protection de la personne et respect de son autonomie. Marion Girer rappelle

⁴⁸ Civ. 1^{re}, 14. Oct. 1997

⁴⁹ CE, sect. 5 janv. 2000, n°181899 A

que la relation, « par essence, est marquée par un déséquilibre originel manifeste » et que « c'est dans le but vertueux de combler ce déséquilibre que l'autonomie du patient est proclamée, à travers l'affirmation de ses droits. Mais le mouvement de balancier engendré par cette reconnaissance ne peut être ignoré, dans la mesure où une autonomie excessive du patient comporte des risques potentiels de dérives »⁵⁰. Le législateur propose un cadre à cet équilibre entre paternalisme et autonomisme.

3.1.2. *Quelle responsabilité du soignant en cas de fausse route ?*

Nous étudions ici la responsabilité juridique en cas de fausse route d'un patient entraînant un dommage corporel.

- **Différents types de responsabilité juridique**

La **responsabilité sanction**, qu'elle soit **pénale ou disciplinaire**, vise à punir l'atteinte d'une valeur défendue par la société, par une personne, en cas de faute. La mise en danger d'autrui peut entraîner la responsabilité pénale d'une personne morale sous les conditions régies dans les articles 223-1 à 223-4 du Code pénal : en cas d'exposition d'autrui à un risque immédiat de mort ou de blessures, en cas de délaissement d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge, de son état psychique ou physique. La responsabilité disciplinaire est indépendante de cette responsabilité pénale et concerne les conditions d'exercice dans le cadre professionnel. La déontologie correspond à un ensemble de règles éthiques et juridiques pour certaines professions, notamment celles qui sont régies par un ordre professionnel. En l'absence de code de référence, l'exercice de la profession d'orthophoniste est encadré par le décret R. 4341-2 du Code de la santé publique. Ses compétences sont précisées dans un référentiel dédié⁵¹. Selon ce document, l'orthophoniste se doit d'informer le patient des « effets attendus et [...] limites de l'intervention orthophonique en prenant en compte sa pathologie, son niveau de connaissances, ses représentations, son environnement social, professionnel et culturel, [...] ses attentes pronostiques et son état psychologique », ainsi que de « rechercher et/ou maintenir une alliance thérapeutique avec le patient tout au long de l'intervention ». Le référentiel de compétences valorise également l'éducation thérapeutique, par la « sensibilisation, l'information et la formation du patient et de son entourage à des protocoles et/ou à des conduites à tenir et/ou de la mise en place de moyens afin de ralentir la progression de la maladie et/ou de prévenir les complications ».

⁵⁰ Girer M. Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. Commentaire. Sciences sociales et santé. 2014; 32 (1): 29-37.

⁵¹ Décret 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. Annexe 2 - Référentiel de compétences. sept 18, 2018.

La **responsabilité civile, indemnitaire** est l'obligation pour un professionnel de santé ou un établissement de soins de réparer les dommages qu'un patient a subis du fait de la mauvaise exécution d'un contrat de soins. Il s'agira de la responsabilité civile dans le domaine privé et administrative dans le domaine public. La responsabilité indemnitaire est détachée de toute composante morale et consiste à indemniser, via le régime assurantiel, le préjudice subi.

- **Y a-t-il une faute ?**

L'Article L-1142-1 du Code de la Santé Publique relève que les professionnels de santé ne sont responsables des conséquences dommageables de leurs actes qu'en cas de faute. La responsabilité juridique en cas de fausse route n'est alors pas engagée par l'événement en lui-même mais par les **circonstances de sa survenue**⁵². Ponte rappelle en effet que la fausse route est un événement qui peut être tout à fait accidentel et imprévisible. La jurisprudence, dans l'arrêt 15-27.424, Inédit, du 30 novembre 2016, évoque la présence d'une faute lorsque « les risques de fausse route pouvaient être prévenus par la mise en œuvre de certaines mesures qui auraient dû être prises pour les éviter ». Parmi les actions qui pourraient permettre de prouver l'absence de faute, on peut citer la **communication au médecin** d'informations importantes, la **traçabilité** des circonstances de leur survenue : état général, installation du patient, heure, aliment ou boisson ayant fait l'objet de la fausse route, surveillance lors des repas... En l'absence de faute avérée, l'accident ouvre tout de même droit à la **réparation des préjudices** (responsabilité civile), lorsqu'ils « sont directement imputables à des actes de prévention, de diagnostic ou de soins et qu'ils ont eu pour le patient des conséquences anormales au regard de son état de santé comme de l'évolution prévisible de celui-ci et présentent un caractère de gravité »⁵³.

- **Une responsabilité médicale**

L'arrêt 15-27.424, Inédit, du 30 novembre 2016, rappelle que la prévention du risque de fausse route est une compétence qui **relève exclusivement du corps médical**, « seul compétent pour analyser les examens pratiqués, évaluer les conséquences des gestes intervenus », et que :

« le médecin est tenu de donner à son patient des soins attentifs et conformes aux données acquises de la science ; il est tenu d'une obligation de moyens et n'est responsable des conséquences dommageables de ses actes qu'en cas de faute technique commise lors de la mise en œuvre des soins qui peut résulter d'une méconnaissance des règles de l'art et tiennent essentiellement en une inattention, imprudence ou négligence »⁵⁴.

⁵² Ponte C. Quelle responsabilité pour les soignants en cas de fausse route de la personne âgée ? Soins Gérontologie. déc 2007; (68): 39

⁵³ Article L1142-1 du Code de la Santé publique

⁵⁴ Cour de cassation, civile, Chambre civile 1. 15-27.424, Inédit. nov 30, 2016

Ainsi, si le risque de fausse route est connu ou prévisible dans le contexte médical du patient, que le médecin a mis en œuvre tous les moyens nécessaires, le comportement du personnel non médical peut revêtir un caractère fautif.

- **Responsabilité de l'orthophoniste**

L'exercice de la profession d'orthophoniste est encadré par le décret R. 4341-2 du Code de la santé publique. L'orthophoniste exerce sur prescription médicale, qui a valeur de délégation d'acte. Il ou elle « établit un bilan qui comprend le diagnostic orthophonique, les objectifs et le plan de soins ». Ce même article dispose que le compte-rendu :

« ... est communiqué au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur la technique de rééducation envisagée et lui permettre l'adaptation en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution ».

En cas de difficulté à décider (situation complexe, refus du patient...), le cadre juridique nous enjoint à **transmettre au prescripteur** nos observations et questionnements. Il appartient ensuite à l'orthophoniste d'interpréter ces éléments et d'agir en fonction, au regard de notre responsabilité propre : il ou elle exerce en effet « en toute indépendance et pleine responsabilité »⁵⁵. Ainsi, l'orthophoniste travaille en collaboration et **sous couvert de la responsabilité médicale**, mais peut **engager sa responsabilité pour faute** en cas de complication prévisible chez un patient : en négligeant un risque évident, en n'informant pas le patient de ce risque, en omettant de tracer ou transmettre une information ou la survenue d'un événement important.

- **Quelle valeur des décharges écrites de responsabilité ?**

En cas de refus des textures modifiées exprimé par le patient, il arrive, notamment dans les EHPAD, qu'on lui demande de signer une décharge de responsabilité médicale. Elle vise à éviter des répercussions juridiques au corps médico-soignant en cas de complication de la dysphagie qui aurait été évitable si le patient avait accepté les préconisations. Juridiquement, ces décharges de responsabilité **n'ont pas de valeur**. Un patient est, comme évoqué plus haut, en droit de refuser un traitement s'il a exprimé ce refus de façon itérative et qu'il a été informé des conséquences potentielles de sa décision. Le refus d'un traitement ne devrait pas entraver la relation thérapeutique et notre engagement pour le patient. Le droit d'agir en justice représente une liberté fondamentale de tout citoyen⁵⁶, auquel un patient ou résident ne peut renoncer à l'avance par la signature d'une telle décharge. S'il existe une faute dans la pratique professionnelle, la

⁵⁵ Article L4341-1 du Code de la Santé publique

⁵⁶ Article 31 du Code de procédure civile.

responsabilité reste engagée. Sur le plan éthique, la décharge de responsabilité peut constituer une forme d'abandon du patient, entraîner une perte de confiance réciproque dans la relation soignant-soigné.

Une **attestation d'information ou de consentement** éclairé, signée par le patient ou son représentant légal, a une valeur juridique. Elle permet d'attester que le patient refusant les textures modifiées a bien été informé des enjeux de sa décision.

3.2. Comprendre les demandes du patient

Pour mieux comprendre la demande de Monsieur P., il semble central de saisir le sens que peut revêtir pour une personne de devoir modifier sa façon de boire et manger, de voir un rapport au temps de repas modifié par la dysphagie. Cela pourrait nous permettre un autre regard sur des comportements que l'on qualifierait spontanément de déraisonnables.

3.2.1. Boire et manger : un geste vital, intime et relationnel

Devenir dysphagique, c'est en effet **voir son rapport à l'alimentation changer**, en y intégrant la sphère du risque. Pour Monsieur P., choisir ce qu'il mange et boit, à quel moment et dans quelles modalités, est un des rares moyens qui lui permet de maîtriser l'intériorité de son corps. Ce qu'il mange et boit devient une partie de son corps, physiquement et symboliquement⁵⁷. C'est pourquoi les choix alimentaires sont si personnels, même intimes : ils sont faits en fonction de critères plus ou moins rationnels et conscients, profondément singuliers. Ces choix sont variables, peuvent changer d'un jour à l'autre et selon les périodes de la vie. Si le patient dysphagique ne peut plus **contrôler ce qu'il ingère**, comment peut-il contrôler **ce qui le constitue**, ce qui fait intimement "partie de lui" ?

L'intention de boire et manger est sous-tendue par un **désir, un élan vital** : la faim, la soif, l'envie de partager, la gourmandise, une pression extérieure... « L'objet aliment se laisse inviter ou s'invite, s'impose plus ou moins lourdement, se fait désirer ou accepter. Il se fait encore attendre. Il peut être refusé de façon plus ou moins radicale »⁵⁸. De façon ponctuelle, il nous est possible d'ingérer quelque chose qui n'est pas choisi : je peux me forcer à manger un aliment que je n'aime pas pour faire plaisir à celui qui me l'offre, à finir mon assiette même si je n'ai plus faim. Cependant, le patient dysphagique, exposé à textures modifiées sur un temps long, peut ressentir un moindre plaisir voire un profond dégoût. La contrainte extérieure peut fonctionner à court terme mais plus difficilement au long cours. Le patient peut perdre progressivement cet élan vital.

⁵⁷ Durif-Bruckert C. « On devient ce que l'on mange » : les enjeux identitaires de l'incorporation. *Revue française d'éthique appliquée*. 2017; 4 (2): 25-36.

⁵⁸ Durif-Bruckert C. *Op. cit.*

Comme chez Monsieur P., quand le dégoût remplace le plaisir, l'intention de boire et manger est moindre : l'appétit diminue, pouvant mener à un refus strict de s'alimenter.

Le refus des textures modifiées peut exprimer une profonde crainte pour le patient de devenir, ou d'être déjà devenu, la personne handicapée qu'il a toujours redouté d'être. Nous pouvons sentir, chez Monsieur P., le refus de renvoyer cette image à lui-même et à ses proches. Manger de la purée et des yaourts, boire de l'eau épaissie : les textures modifiées sont associées aux personnes âgées, aux EHPAD, à l'absence de dents... Si je deviens ce que je mange, que vais-je devenir ? Quel regard puis-je porter sur moi ? Quel regard vont porter les autres sur moi ? Et si mastiquer fort dans la viande, rapiécer les os, croquer des légumes frais, sentir les bulles du champagne de la cuvée familiale éclater à mon palais, gober des huîtres pleines de sel, c'était ce qui me fait me sentir vivant, fort, capable, connecté à mon environnement dans toutes ses dimensions (la nature, mes proches, mon histoire) ? Si je n'ai plus cette possibilité, **où vais-je trouver ces nourritures psychiques ?**

Boire et manger, c'est également une action « ancrée dans des normes et valeurs sociales »⁵⁹. Les recettes et habitudes culinaires familiales transmises de génération en génération, des ingrédients et plats typiques régionaux, les rites culinaires des fêtes religieuses soudent la **dimension sociale du repas**. Le temps de repas tient un caractère codifié : manger en famille, à heure fixe, attendre que tout le monde soit servi avant de commencer, avoir le sens du partage au moment de se servir, ne pas manger trop vite, trinquer avec tout le monde avant de commencer à boire, se regarder dans les yeux... Le **risque d'exclusion** du groupe social peut être ressenti comme une menace tout aussi importante que celle de la dysphagie pour le patient. Par exemple, Monsieur P. évoque les repas de famille auxquels il ne souhaite plus participer dans ces conditions. Il se sent en décalage avec ces valeurs, indispensables pour lui au maintien de son appétit, sous le signe du partage et de la réciprocité. Pour Monsieur P. semble naître cette ambivalence entre les aliments et boissons :

- Sécurisants sur le plan de l'intégrité physique, portant un caractère "médicalisé", associé à un faible désir/plaisir ;
- Au caractère relationnel et affectif : repas et fêtes de famille, temps de partage, plats et boissons à forte valence émotionnelle rappelant des souvenirs d'enfance...

Les tentatives de faire se rencontrer ces deux dimensions peuvent entraîner des frustrations internes (sentiment d'isolement, lassitude, anticipation anxieuse des repas de famille, conduites d'évitement de ces situations...) comme externes (« *tu peux bien prendre un peu de rosé ? de viande ? et ça, tu peux en manger ?* »). La nécessité d'informer et d'éduquer les proches aux

⁵⁹ Durif-Bruckert C. Op. cit.

adaptations de la dysphagie se justifie dans cette dimension relationnelle, afin de limiter tant que possible l'inconfort lié aux demandes externes.

3.2.2. *Quand l'alimentation n'est plus familière*

En mangeant des repas en textures modifiées, le patient est exposé à un goût, à des odeurs, des textures. Au-delà de ces perceptions, il s'en crée une **représentation** dans sa mémoire. Cette représentation, ou "trace mnésique", peut se renforcer en étant réactivée par l'exposition à des stimuli gustatifs, olfactifs, tactiles, perçus comme désagréables. Par ces allers-retours entre mémoire et perception, le dégoût s'installe insidieusement, jusqu'à se forcer à boire et manger.

Quand l'alimentation est familière, rassurante, sécurisante, sa modification la rend menaçante, étrangère. Médicaliser le repas du patient dysphagique, c'est **intégrer un cadre**, des consignes, des interdits, des possibles "sous condition", des manœuvres, postures et actions de vigilance limitant la spontanéité lors du repas.

La sécurisation peut être vécue avec une grande violence par certains patients comme Monsieur P. Il semble alors exister une **limite à la médicalisation de la déglutition** : quand boire et manger devient un geste tout à fait extérieur à soi, qui n'est plus vécu comme un besoin, un désir, quand il n'y a plus d'élan, d'intention, d'envie à l'arrivée à table, à la préparation des repas... Nous pouvons chercher à repérer dans le témoignage de Monsieur P. des incompressibles, des signes positifs à valoriser et faire prospérer. De trouver des modalités d'alimentation/hydratation compatibles avec ses valeurs (partage d'un moment, produits typiques de son pays d'origine...) et les habitudes ancrées (repas sur le pouce au marché tous les samedis, plats à réchauffer rapidement en regardant une émission...). De même, essayer de manger un plat choisi par le patient et trouver des stratégies spécifiques peut être vecteur d'engagement et de motivation.

3.2.3. *Une lecture des conduites jugées à risque*

Nous pouvons observer des conduites que nous jugeons « à risque » chez certains patients dysphagiques : boire de l'eau au robinet comme le fait Monsieur P., par exemple. Une étape, avant d'émettre un jugement envers le patient, pourrait être de chercher à comprendre les enjeux et besoins motivant ces comportements.

En cas de conduites à risque, nous pouvons d'abord questionner les valeurs et besoins que le patient exprime parfois à travers elles. Au-delà, il arrive que chez des patients, nous ressentions un rapport au risque qui nous semble, avec notre regard de soignant, « déraisonnable ». Emmanuel Hirsch nous rappelle que les décisions des patients ne servent en effet pas toujours des intérêts rationnels, que ces derniers peuvent prendre un caractère « contradictoire ». Même si les données techniques importent, « il est un seuil où interviennent des questions humaines simples,

immédiates »⁶⁰. Prendre des risques peut aussi représenter un moyen pour le patient d' « accéder à l'autonomie en se démontrant à soi et aux autres qu'il est à la hauteur, qu'il est digne de confiance et d'estime »⁶¹. En étant « trop concentré sur des objectifs strictement biomédicaux », nous aurons des difficultés à interpréter les comportements du patient face auxquels nous risquons fort de nous trouver démunis⁶².

Afin d'éviter de rentrer dans une relation de surveillance et de méfiance quand le patient est dans le refus des préconisations, il est primordial d'accepter cette ambivalence, le **caractère irrationnel** de certaines décisions, le fait que des comportements délétères peuvent aussi être **protecteurs sur le plan psychique**. Une posture d'écoute active et de non-jugement sera propice pour soutenir une relation de soin sécurisante pour le patient qui traverse, par la maladie, une épreuve existentielle.

3.3. Entre bienfaisance et non-malfaisance, quelle visée éthique ?

Comme cela peut être fortement ressenti dans la situation de Monsieur P., les enjeux du patient et du corps soignant sont si forts qu'ils sont particulièrement difficiles à concilier. Nous voyons bien les enjeux pour son bien-être de boire et manger comme il le voudrait. L'éthique nous aide à construire ce qui pourrait être une action bonne et juste pour l'accompagner. Différentes visées peuvent guider notre réflexion, amorcer des pistes de résolution. Nous proposons ici cette démarche à la lumière des **principes éthiques** de Beauchamp et Childress.

3.3.1. Caractère bienfaisant des textures modifiées

Le **principe de bienfaisance** est à la base de tout engagement dans le soin. Il m'encourage et me motive à orienter mes décisions et actions pour qu'elles aient des effets positifs, qui servent les « intérêts essentiels et légitimes » du patient⁶³. Être bienfaisant(e), c'est une visée périlleuse et complexe dans la prise en soins du patient dysphagique, où la balance entre bénéfice et risque est constamment pesée. Décider de l'utilisation ou non de textures modifiées met en confrontation le principe de bienfaisance à celui de non-malfaisance : prioriser la qualité de vie et le plaisir du patient (bienfaisance) ? Ou viser en premier lieu sa sécurité, son intégrité physique (non-malfaisance) pour surtout, ne pas nuire ? Les textures modifiées peuvent être bienfaites. Leur utilisation est fondée sur certains bénéfices précédemment évoqués dans ce travail. Ces textures

⁶⁰ Hirsch E. Le moment de décider. In: Éthique, justice et médecine Rencontres au tribunal de grande instance de Paris Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Jean-Claude Magendie. Vuibert; 2005. p. 51-5. (Espace Éthique).

⁶¹ Le Breton D. Corps extrême. In: Dictionnaire du corps, sous la direction de Michaela Marzano. Paris: Puf; 2007. p. 238-9.

⁶² Barrier P. Des conflits normatifs cruciaux. In: Le patient autonome. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2014. p. 19-20. (Questions de soin).

⁶³ Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres. Paris; 2008.

sont une solution pour de nombreux patients de maintenir une alimentation/hydratation per os malgré leur dysphagie. L'objectif n'est pas de nier leur intérêt.

A court terme, la mise en place de textures modifiées peut être bénéfique pour des patients, notamment dans le cadre de situations aiguës. Il peut s'agir de reprendre uniquement de la compote après une extubation, d'éviter les morceaux durs et secs chez un patient qui n'a plus de prothèse dentaire adaptée à son domicile, ou qui est très fatigué du fait d'une affection aiguë. Ici, la pertinence des textures modifiées doit être réévaluée dans le temps.

Par ailleurs, elles peuvent **soulager physiquement** le patient : diminuer la toux, les sensations de blocage au cours des repas, limiter l'irritation et l'encombrement des voies aériennes, améliorer le confort au repas, soulager la potentielle douleur ou difficulté physique liée aux blocages et fausses routes. Elles peuvent alors favoriser le sentiment de sécurité du patient. Nombre de patients dysphagiques ont un vécu traumatique de fausses routes, de blocages, souffrent de l'encombrement chronique. Ils peuvent être rassurés et soulagés de manger de la viande hachée plutôt qu'entière. L'utilisation des textures modifiées peut ainsi être vécue comme facilitante, comme vecteur de reprise de confiance lors des prises per os : pouvoir manger plus sereinement sans être pleinement concentré tout au long du repas, ou manger davantage car la texture demande moins d'effort ou de vigilance.

Afin d'être bienfaites **au long cours**, les modalités de mise en place des textures modifiées peuvent être adaptées aux habitudes et préférences alimentaires du patient : personnalisation des plateaux, soutien et conseil des proches pour amener des aliments et boissons appréciées, conseils pour cuisiner des plats savoureux et attrayants, accompagnement croisé à celui d'un professionnel de la diététique/nutrition... La bienfaisance alors se situe tant dans la modification des textures que dans la **façon de les proposer**, de les adapter, de **réévaluer leur pertinence**.

3.3.2. Vers une malfaisance dans certaines situations ?

La préconisation de textures modifiées peut parfois nuire au patient, pour différentes raisons. La malfaisance peut s'installer quand le **rapport bénéfice-risque est mal pesé**, notamment dans des situations cliniques complexes (troubles fluctuants, fausses routes silencieuses, absence d'évaluation instrumentale disponible...). Comme évoqué en première partie, il peut être plus aisé pour l'orthophoniste de **protéger juste un peu plus** en proposant davantage d'adaptation des textures que nécessaire. Cela peut s'avérer malfaisant malgré l'intention de bienfaisance motivant les décisions : le patient peut sentir notre inquiétude, donc percevoir le manque d'assurance dans nos décisions et dans la façon de les lui expliciter. De plus, il peut être une forme de mensonge pour le patient que de lui proposer cette solution si elle lui est présentée comme quelque chose qui va strictement le protéger des fausses routes.

Des conséquences délétères des textures modifiées surviennent quand elles sont vécues comme une **contrainte imposée au patient** : quand il **perd le contrôle** sur ses choix et habitudes alimentaires, quand il n'en perçoit pas le caractère bénéfique, quand elles sont préconisées sans information ni recueil du consentement, quand elles sont instaurées au long cours et ne sont plus rediscutées. Derrière une liste d'aliments autorisés et interdits, des consignes de postures, se situe toujours une personne Monsieur P. l'exprime avec la vigueur du refus. Il me rappelle avec force combien il devrait s'agir de son choix, que ce mode d'alimentation/hydratation ne peut plus, ne doit plus lui être imposé.

Le caractère bienfaisant des textures modifiées peut aussi être mis en balance avec les **conséquences délétères sur l'état physique et psychique** du patient : quand les textures modifiées ont des répercussions négatives sur les apports (qualité, quantité), quand elles l'empêchent de manger et boire suffisamment par perte d'appétit et de plaisir. Quand le patient perd en force physique au point de chuter comme Monsieur P., quand il diminue ses activités de ce fait, quand la perte d'appétit menace la vie même. La perte de poids et l'expression (explicite ou implicite) du refus sont donc des éléments à repérer le plus précocement possible et à ne pas laisser s'installer.

De plus, ces textures pourraient entraîner une **perte fonctionnelle au long cours** par perte d'usage. Ces pertes sont corrélées à la durée de la restriction (« *use it or lose it* »). Réinstaurer des morceaux et liquides non épaissis après plusieurs mois ou années d'adaptation des textures est difficile : un moindre usage de la déglutition entraîne une atrophie des muscles, une réduction de la force, une fatigabilité accrue, une désadaptation des comportements moteurs⁶⁴.

Les textures modifiées peuvent également revêtir un caractère délétère quand elles deviennent une **stratégie systématique appliquée à une population**, telle qu'elle peut l'être dans certaines structures d'hébergement, EHPADs. Une alimentation/hydratation protocolisée et systématisée ne peut être acceptable par toutes les personnes, encore moins par celles qui n'en ont pas besoin.

3.3.3. *Entre principe de non-malfaisance et respect de l'autonomie décisionnelle*

En tant qu'orthophoniste, j'ai pour rôle de proposer au patient les conditions participant d'une meilleure adaptation à sa dysphagie. Afin de lui offrir le meilleur soin, j'évalue rigoureusement ses capacités, utilise et met à jour mes connaissances et mon expérience. Cette approche me fait souvent raisonner à partir du principe de non-malfaisance en première intention : je réfléchis avant tout aux conditions qui peuvent **préserver l'intégrité physique** du patient. Comment ne pas lui

⁶⁴ Hutcheson KA, Bhayani MK, Beadle BM, Gold KA, Shinn EH, Lai SY, et al. Use it or lose it : eat and exercise during radiotherapy or chemoradiotherapy for pharyngeal cancers. JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. nov 2013; 139 (11): 1127-34.

nuire ? Qu'est-ce qui le protège, le met en sécurité ? J'ai alors l'impression d'agir en conformité avec mon rôle d'orthophoniste. C'est la vivacité de ce principe dans nos valeurs qui amène à la survenue d'un dilemme éthique : le **principe de non-malfaisance est nécessaire et primordial** dans le soin de la dysphagie.

Pourtant, je risque d'entrer dans une forme de **paternalisme** qui met de côté les souhaits de Monsieur P., qui nie l'expression de sa volonté : « il faut manger ou boire de cette façon », « c'est pour votre bien », « c'est indispensable pour être protégé », « c'est pour éviter une infection, une complication ». Prendre la protection de l'intégrité physique pour seul curseur semble être ce qui mène à la **faible observance** dans la mise en place des textures modifiées, et limite la confiance dans la relation de soins. Si Monsieur P. ne respecte pas les préconisations effectuées, je considère qu'il n'adhère pas à la prise en soins, et lui ne se sent pas entendu ou compris dans ses besoins propres, dans son vécu. Le principe de non-malfaisance ne permet donc pas de répondre à toutes les situations cliniques et risque de désengager le patient.

Le pendant inverse serait de mettre l'**autonomie décisionnelle** du patient au premier plan de nos décisions. Cette approche peut revêtir d'autres avantages, mais comporte aussi des limites. Ce principe d'autonomie nous enjoint de respecter les demandes de Monsieur P., qui pourrait apprécier à court terme de les savoir entendues, reconnues. Laisser au patient plus de liberté peut être bénéfique pour son intégrité physique : retrouver du plaisir à manger entraîne une plus grande appétence. Le patient retrouve l'envie de manger donc mange mieux, mange plus. Des boissons plus désaltérantes lui permettent de boire davantage donc de limiter les risques de déshydratation. De plus, proposer un régime moins restrictif permet d'améliorer sa qualité de vie, bien-être. Il peut aussi réinvestir plus facilement la fonction sociale des repas, d'envisager plus sereinement d'aller au restaurant ou manger chez des amis, par exemple.

La limite du respect absolu de ce principe d'autonomie est qu'il peut nous amener à lâcher trop de lestes sur la nécessaire protection de l'intégrité physique du patient. J'exposerais Monsieur P. à un **surrisque de complications** et de décès si je le laissais manger et boire ce qu'il veut sans l'accompagner dans cette démarche. Cela serait **nier la vulnérabilité**, nier la demande de soin si elle existe, risquer l'abandon du patient. Nous sortons ici de notre engagement. La norme de vie du patient représente un point de départ, jamais un motif d'abandon. Je mettrais aussi son épouse dans une situation délicate, inconfortable. On voit dans la situation de Monsieur P. que son épouse fait appel au corps médical pour avoir des solutions face à son inquiétude. Dès les premiers signes de refus de son mari, elle a alerté le médecin traitant. Laisser un patient « faire ce qu'il veut » ne supprime pas la dysphagie et ses conséquences, ni l'inquiétude toute légitime des proches, ni parfois celle du patient.

3.3.4. *Vers un équilibre, vers une ouverture ?*

En souscrivant à l'autonomie absolue du patient, nous risquons de dériver vers une forme de négligence, de nier notre rôle et nos obligations professionnelles. A l'inverse, lui refuser toute autonomie décisionnelle serait enfreindre le principe de respect de la personne, de sa dignité. Alors, où se situe l'équilibre entre ces deux extrêmes non souhaitables ?

Peut-être d'abord, en se **refusant d'incarner** tant la **négligence** que l'**excès de pouvoir**. L'**éthique conséquentialiste** nous encourage à raisonner en fonction des effets de nos actions, en visant le plus grand bien pour le patient mais aussi son environnement. On peut **pondérer le risque** de complication de la dysphagie avec celui de la dénutrition/déshydratation consécutive à la diminution des apports : il est délétère au long cours d'imposer une texture modifiée à un patient qui refuse de s'alimenter avec ces adaptations.

L'usage des textures modifiées doit alors **être souple** pour être raisonné, afin que les bénéfices initialement attendus ne soient pas remplacés par des conséquences délétères. Cela peut nous permettre de **sortir de réactions immédiates et vives**. Il devient possible de désamorcer la situation de Monsieur P., sans que cela soit un frein à la relation de soin.

Je peux alors **lui proposer l'essai**, avec moi, d'un aliment et/ou une boisson souhaitée, en observant ses réactions, son ressenti, sa tolérance physique. Selon le déroulement des essais, nous pouvons **réintroduire** des aliments et boissons, dans des conditions définies ensemble : textures, quantités, moment de la journée, présence d'un soignant ou d'un proche, période d'essai... Nous pouvons alors observer le vécu du patient (plaisir, satisfaction ? frustration ? peur, arrêt spontané, refus ?) et les conséquences sur son état respiratoire. Si les premiers jours se passent bien, que le patient est en confiance et qu'il n'y a pas de complications, les quantités et les textures concernées peuvent être élargies et les conditions de surveillance levées progressivement. Cette démarche progressive peut être une façon d'entendre la demande de Monsieur P., de l'engager dans un **processus actif et responsabilisant, sans l'abandonner** dans sa démarche **ni perdre le contrôle** sur les conséquences de la réintroduction.

C'est justement ce que nous propose le référentiel de compétences des orthophonistes, précisant que le projet thérapeutique s'appuie tant sur les résultats du bilan orthophonique que sur les besoins du patient, « identifie et mesure les obstacles à sa mise en œuvre et définit des solutions envisageables », « identifie, propose et définit les conditions de mise en œuvre des adaptations et aménagements permettant d'améliorer la sécurité, la qualité de vie et l'autonomie », « en tenant

compte du projet individuel du patient, de ses capacités de compréhension, d'investissement et d'appropriation »⁶⁵.

3.4. Avec et pour le patient

Nous avons pu décrire des principes à mettre en balance dans la réflexion éthique sur l'usage des textures modifiées. Nous repérons déjà que la personne malade n'est jamais un objet d'évaluation du fait de sa pathologie. Monsieur P. vit chaque jour son handicap dans son corps, depuis plusieurs années. Son droit de parole passe avant celui de tout autre lorsqu'il s'agit de prendre une décision pour sa santé. Nous étudions ici, par différents angles, la nécessité de sa **reconnaissance comme sujet**.

3.4.1. Recueillir la demande : entendre le « je »

La puissance de soigner est dans l'écoute du « je » : toutes les attitudes du soin convergent vers l'approbation de son existence. Respecter l'autonomie de Monsieur P., avant même d'accéder à ses demandes, c'est le respecter profondément en tant que personne, source d'un « je ». Georges Canguilhem relève l'**oubli de la subjectivité** du malade, la « mise en parenthèses du malade individuel, objet singulier, électif, de l'attention et de l'intervention du médecin clinicien »⁶⁶. L'expression « *Who cares ?* » décrite par Claire Marin évoque le **sentiment de mépris** que le patient peut alors ressentir, basée sur un décalage entre son vécu subjectif de la maladie et la lecture médicale, centrée sur la pathologie : « Comment se contenter d'un traitement local d'un dysfonctionnement, là où la souffrance s'étend au sujet malade tout entier ? »⁶⁷. L'écueil constant à éviter est celui d'assimiler le patient, la personne, à son dysfonctionnement. Cette lecture médicale néglige la perte de plaisir de Monsieur P. et les signes de détresse qu'il exprime. Je ne pourrai soigner Monsieur P. que si je lui montre que **ce qu'il vit compte**. « La plainte du patient ressentie dans son corps est inéluctablement traversée par la complexité de sa psyché »⁶⁸ : bien soigner, ce n'est pas seulement évaluer le symptôme, mais intégrer dans nos décisions ce qu'en fait le patient. Entendre le rapport de Monsieur P. à la dysphagie, les conséquences qu'elle a dans son quotidien, sa conscience des troubles : comment existe la difficulté d'avalier dans sa vie ? Qu'en fait-il (ou non) ?

⁶⁵ Décret 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. Annexe 2 - Référentiel de compétences. sept 18, 2018.

⁶⁶ Georges Canguilhem. Se projeter en situation de malade. In: Les classiques du soin. Sous la direction de Céline Lefève, Lazare Benaroyo et Frédéric Worms. Puf; 2005. p. 89-104.

⁶⁷ Marin C. « *Who cares ?* » L'attention au malade dans la relation thérapeutique. In: La philosophie du soin. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2010. p. 127-40. (La Nature humaine).

⁶⁸ Mallet D. La médecine entre science et existence. Vuibert. 2007. (Espace Éthique).

3.4.2. Informer pour éclairer le consentement

Si j'informe Monsieur P. du caractère risqué de ses conduites et **rejette sa demande** de manger et boire normalement, est-ce que ce que je lui dis est réellement approprié ? Nier son propos risque de majorer, encore une fois, sa lutte contre des textures modifiées qu'il ne souhaite plus se voir imposer ? En effet, ma posture fixée risque de trancher d'autant plus la sienne, faisant qu'on s'éloigne chacun d'autant plus dans nos points de vue. Et si la relation de soin, à peine naissante, ne se construisait que sur une méfiance réciproque, une défense, une lutte ? Cette posture peut mener Monsieur P. à abandonner toute confiance et tout lien avec le corps soignant.

Emmanuel Hirsch invite alors à se poser la question suivante : « L'information que je vais transmettre a-t-elle un sens, non pas sur le plan de ma responsabilité ou de mon secret, mais pour le malade, sa prise en charge, celle des autres patients et de leurs proches ? »⁶⁹. Un consentement éclairé s'appuie sur des **informations exactes et équilibrées**. Il s'agit d'évoquer avec Monsieur P. les bénéfices et limites des textures modifiées, les différents niveaux de modifications des textures possibles, les alternatives raisonnables, ce qui peut se passer s'il ne suit pas les préconisations effectuées. Le vocabulaire utilisé, les informations fournies doivent être suffisantes et pertinentes pour sa décision, adaptées à ses besoins et à ses capacités de compréhension. Même en cas de discussion avec le patient, nos recommandations peuvent être influencées par notre expérience, nos croyances sur les textures modifiées et complications de la dysphagie. Cela limite aussi la possibilité d'une décision appropriée, fondée sur des informations déséquilibrées.

Le **consentement doit être donné librement** par quelqu'un qui **sait qu'il a le choix** : informer, ce n'est pas convaincre Monsieur P. d'adhérer à ce que je pense être le meilleur pour lui. C'est essayer tant que possible de « ne pas condamner de façon péremptoire la stratégie thérapeutique » qui n'est pas celle que je préfère⁷⁰. En lui montrant qu'il a le choix, je lui reconnais sa faculté d'arbitrer⁷¹. La décision d'instaurer des textures modifiées doit alors être prise avec le patient, avec la possibilité pour lui de les refuser s'il a été informé des potentielles retombées de sa décision pour sa santé. Un temps d'information de qualité constitue alors le **terreau de la relation de confiance** et de l'engagement du patient : « Le consentement doit être compris comme l'expression tangible d'une marque de confiance qui implique réciproquement, lie et fonde une responsabilité à vivre ensemble »⁷², rappelle Emmanuel Hirsch.

⁶⁹ Éthique et soins hospitaliers, Espace Éthique - travaux 1997-1999, sous la direction de E. Hirsch, Paris, Doin, 2001, p. 14.

⁷⁰ Magendie JC. L'exercice responsable de la décision. In: Éthique, justice et médecine Rencontres au tribunal de grande instance de Paris Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Jean-Claude Magendie. Paris: Vuibert; 2005. p. 37-46.

⁷¹ Ibid.

⁷² Hirsch E, Pont-Humbert C. L'éthique au cœur des soins : un itinéraire philosophique. Vuibert. 2006, p. 86.

3.4.3. Soutenir le rétablissement d'une autonormativité

Monsieur P., en refusant de faire sien le mode d'alimentation qui lui est imposé, exprime le fait qu'il n'a pas pu les intégrer dans une **nouvelle norme vitale**. Il nous rappelle qu'elles doivent être compatibles avec l'instauration de nouvelles normes de vie pour être applicables donc bienfaisantes au long cours. Philippe Barrier, dans *Le patient autonome*, évoque la possibilité d'une « normativité seconde » que le professionnel de santé aide le patient à construire. Cette nouvelle norme de vie est le « fruit d'un art partagé », « qui mêle savoir intime et connaissance scientifique, intuition normative et élucidation pédagogique et rationnelle ». Selon Barrier, cette **conscience normative partagée** « est une autre façon de dire l'autonomie du patient »⁷³. Rééduquer, c'est participer de la fondation de cette nouvelle norme de vie, accompagner sa construction. C'est intégrer la dysphagie et ses nécessités au quotidien du patient.

3.5. Qui protéger, que décider ? risque, prévention, responsabilité

Entendre la subjectivité du patient et accéder à ses demandes, même en les accompagnant d'une certaine prudence, demande une certaine aisance dans le rapport au risque encouru. La préconisation de textures modifiées est largement affectée par la **Crainte des répercussions en cas de complication**. Qui cherchons-nous à protéger en les proposant ou en les imposant ? Protégeons-nous vraiment le patient ? Ne nous protégeons pas, plutôt, nous-mêmes ? Voici des pistes de réflexion sur la perception du risque et les démarches de prévention, la décision en conscience du risque et de nos responsabilités, en collaboration avec médecin et soignants.

3.5.1. La fausse route : un danger, un risque ?

Le **danger** est la **propriété intrinsèque** d'une situation susceptible d'entraîner un dommage⁷⁴. Le **risque** représente son **éventualité**, la possibilité de sa survenue, plus ou moins prévisible : contrairement au danger, il est abstrait, ne peut être observé directement. Ce caractère incertain ne dépend « pas exclusivement de la volonté des parties et pouvant causer la perte d'un objet ou tout autre dommage »⁷⁵. Ainsi, la fausse route est un danger qui risque de survenir, de façon plus ou moins certaine selon la situation, que toute notre volonté ne suffira à supprimer.

Un même danger (faire une fausse route) peut avoir **différents niveaux de risque**. La probabilité de survenue du danger varie en effet selon les **caractéristiques de la situation** : présence ou non de troubles de la déglutition, sévérité de ces derniers, installation de la personne, aliments ingérés

⁷³ Barrier P. Une potentialité auto-normative, c'est-à-dire humaine. In: *Le patient autonome*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2014. p. 18.

⁷⁴ Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). <https://www.cnrtl.fr/definition/danger>, consulté le 29 juin 2023.

⁷⁵ Ibid. <https://www.cnrtl.fr/definition/risque>, consulté le 29 juin 2023.

plus ou moins à risque... Ces caractéristiques peuvent **être modulées**. On peut diminuer le risque de fausse route (traitement médical de la cause de la dysphagie, rééducation orthophonique, mise en place de postures, manœuvres, textures modifiées, adaptations de l'environnement du patient, éviction d'aliments à risque...) ou au contraire l'augmenter (pas de rééducation, pas d'adaptation des conditions d'alimentation, prise d'aliments à risque, environnement délétère...). Ainsi, on ne peut pas totalement supprimer le danger de fausse route qui existe pour toute personne. On ne peut pas agir sur les caractéristiques intrinsèques de la situation (pathologie qui cause la dysphagie, mauvais état général du patient) mais moduler certaines conditions. Il est aussi important de distinguer des **dangers immédiats** (fausse route obstructive, pneumopathie d'inhalation) à de **dangers plus insidieux**, dont l'installation est plus progressive (dénutrition/déshydratation, isolement social, dépression...). Les dangers immédiats sont priorisés et mis en avant dans la démarche de prévention en pratique courante.

3.5.2. *Perception du risque et décisions thérapeutiques*

Deux orthophonistes différent(e)s, dans la même situation (à danger équivalent), peuvent ne pas percevoir le même niveau de risque. De même, d'une année à l'autre, nous pouvons ressentir de façon différente deux risques équivalents. Le **niveau de risque perçu** dépend des **conditions** dans lesquelles il s'exerce et de la **conscience** que nous en avons. C'est pourtant à partir de cette perception du risque que nous plaçons un **curseur à nos décisions** thérapeutiques, que nous calculons notre responsabilité, le niveau de risque que nous jugeons acceptable. Notre évaluation du risque dépend de l'évolution des connaissances scientifiques, de la législation, des mentalités, de notre fonction, de nos expériences et du degré d'exposition au risque dans notre exercice, de nos valeurs et croyances...⁷⁶. Une meilleure préparation à intervenir sur une situation de vulnérabilité induit une moindre perception du risque encouru. Si c'est la première fois que je suis exposée à une situation comparable de Monsieur P., je percevrai un risque accru et me sentirai d'autant moins à l'aise pour prendre une décision⁷⁷. De plus, l'inquiétude d'une complication immédiate peut nous faire masquer les dangers plus insidieux, s'installant au long cours dans la vie du patient.

Avoir conscience de ce qui influence notre perception du risque peut alors nous permettre de mieux comprendre ce qui guide nos décisions thérapeutiques : est-ce la peur d'être responsable moralement si une complication irréversible venait à se produire ? Est-ce la mauvaise expérience d'une complication chez un patient il y a quelques semaines ou années qui m'oriente vers une

⁷⁶ Kouabenan DR. Culture, perception des risques et explication des accidents. Bulletin de psychologie. 2001; 54 (453): 329-342.

⁷⁷ Ibid.

protection plus importante chez Monsieur P. ? Est-ce le ressenti d'une nécessité de soutenir et protéger les soignants lors de la survenue d'une fausse route avec toux ? Est-ce le faible savoir expérientiel, le peu de recul sur ces situations qui m'apeure, m'incite à être prudent(e) ? Questionner notre rapport au risque, c'est mieux saisir l'origine et la nature de notre crainte, ou au contraire de notre tendance à le minimiser. Cette démarche peut permettre un **meilleur recul dans la pratique**.

Gagner en précision dans les évaluations peut amener une **perception du risque plus rationnelle et objective**. Pour préciser les capacités du patient, les **évaluations instrumentales** (vidéofluoroscopie, fibroscopie endoscopique) apportent un bénéfice central. En objectivant ou écartant des signes que l'observation clinique seule ne permet que de suspecter (fausses routes silencieuses, stases...), permettent d'adapter les textures au plus proche des capacités de chaque patient. De même, la formation à la réalisation d'aspirations endotrachéales permettrait de pouvoir effectuer des essais en offrant plus de sécurité aux essais réalisés avec les patients.

En prenant conscience que nous avons tous une perception du risque différente, nous pouvons aussi accepter que Monsieur P. n'ait pas le même ressenti que nous. Il ne connaît pas l'anatomie, la physiologie de la déglutition, il a toujours mangé sans se poser de question avant son AVC, il ne ressent pas toujours ses fausses routes, parfois silencieuses. Il peut ainsi ne pas avoir conscience de la présence d'un danger et de sa teneur. A l'inverse, certains patients peuvent développer une peur importante de la fausse route, une conscience accrue du danger qu'elle représente, notamment en cas de vécu traumatique.

3.5.3. *Principe de précaution et responsabilité « préventive »*

Le principe de précaution a été défini dans la loi n° 95-101 du 2 février 1995, dite loi Barnier. Ce principe expose que « ... l'absence de certitude, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures [...] visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles ». La transposition du principe de précaution à la relation soignant-malade a des **retombées sur la notion de responsabilité**. Le professionnel doit décider, agir, raisonner, en fonction de la survenue potentielle d'un dommage, apporter la **preuve de l'absence de risques**. Cette **contractualisation de la relation** de soin entraîne une frilosité des professionnels, mesurant de plus en plus le niveau de risque avant d'agir. C'est pourquoi les craintes liées à la responsabilité sont le terreau de pratiques qu'on pourrait qualifier de sécuritaires⁷⁸.

⁷⁸ Amyot JJ. Vieillesse, contrôle social et idéologie sécuritaire. Entre autonomie et dépendance. Vie sociale. 2012; 1 (1): 125-43

Ce **souci d'écarter toute imputation** future de ma responsabilité professionnelle peut me conduire à la négation du droit au choix de Monsieur P., impliquant un **droit au risque** dans sa vie privée. La gestion des risques ne saurait constituer une éthique du soin, pourrait être préjudiciable pour les intérêts et aspirations des patients, menace la reconnaissance de leur **dignité**. Paul Ricœur rappelle que « ... la protection contre le risque oriente vers la recherche de sécurité plutôt que vers l'affirmation de solidarité »⁷⁹. Didier Sicard, cité par Emmanuel Hirsch, signale que cette responsabilisation mène à une « déresponsabilisation des professionnels concernés »⁸⁰. Par une **démarche de contrôle**, de maîtrise, nous cherchons à **contourner l'incertitude** inhérente à la présence d'un risque. Agir dans cet objectif nous fait endosser une **posture défensive et procédurière**. Elle nous coupe de la mise en place d'actions raisonnables et pertinentes, que le patient serait prêt à mettre en place.

Mais, comment accepter de prendre des risques pour le patient sans tomber dans une forme de laxisme ni s'exposer à des répercussions pour lui comme pour nous ?

3.5.4. *Décider malgré le risque, avec le risque*

On ne peut pas savoir comment la reprise d'une alimentation/hydratation normale serait supportée par Monsieur P. Serait-il hospitalisé de façon répétée devant des infections pulmonaires ? Décéderait-il d'une fausse route obstructive lors d'un repas ? Ou ne se passerait-il finalement pas grand-chose, s'il est bien accompagné dans cette démarche ? Sans essayer, même sur un temps court, on ne peut prétendre connaître ces conséquences.

Selon les travaux de Camille Lelièvre⁸¹, la **préoccupation majeure** des orthophonistes est la **sécurité du patient**, devant sa qualité de vie et son plaisir de manger, ainsi que sa liberté de choisir. La dépression et le syndrome de glissement sont moins redoutés que les pneumopathies et fausses routes. Pourtant, en situation réelle, les orthophonistes montrent le souci permanent « d'une balance entre ces différents facteurs »⁸². La conscience du risque est alors accrue mais une **souplesse** vis-à-vis des demandes du patient est bien présente dans nos décisions thérapeutiques. L'accompagnement du patient suppose alors l'**exposition à un risque assumé**⁸³. Décider exige de mesurer ces risques, d'en percevoir les enjeux, d'en évaluer les conséquences irréversibles. C'est pourquoi Emmanuel Hirsch définit la décision comme **engagement plein d'une responsabilité**.

⁷⁹ Ricœur P. Le concept de responsabilité. In: Le Juste. Editions Esprit. Paris; 1995, p. 59.

⁸⁰ Ethique et soins hospitaliers, Espace Éthique - travaux 1997-1999, sous la direction de E. Hirsch, Paris, Doin, 2001, p. 14.

⁸¹ Lelièvre, C. L'alimentation de la personne atteinte de troubles de la déglutition. Questionnements éthiques [Mémoire de diplôme universitaire]. Rouen (France) : Université de Rouen; 2015-2016.

⁸² Lelièvre, C. Op. cit.

⁸³ Magendie JC. Op. cit.

Décider nécessite de s'impliquer, de s'exposer, d'endosser notre rôle. La décision doit être prise à l'aune de nos compétences, obligations et considérations, mais ne doit jamais chercher à mettre de côté nos incertitudes : il « convient de prendre une initiative » sans « renoncer à considérer le poids et la portée de l'option retenue »⁸⁴.

Décider n'est pas la fin de l'accompagnement. On peut considérer l'étape de la décision comme une ouverture pour Monsieur P., la **mise en perspective** de ses souhaits : décider « vise [...] à **favoriser l'investissement** de la personne au service de sa propre cause »⁸⁵. Une réintroduction progressive de morceaux et de liquides moins épaissis peut permettre de prendre des risques tout en gardant en tête les enjeux pour l'intégrité physique de Monsieur P. Il peut s'agir de lui de proposer une **stratégie la plus claire possible**, par essais sur plusieurs jours, dont la pertinence est réévaluée à plusieurs étapes.

3.5.5. *Une indispensable collaboration avec le corps médical*

Le médecin étant tenu responsable des décisions concernant la santé du patient qu'il a à sa charge, il doit être informé des éléments importants de notre prise en soins, d'autant plus lorsqu'elles sont prises en engageant un risque pour la vie du patient. Cependant, au-delà de la responsabilité juridique, je ne peux prétendre décider seule dans une situation complexe.

Je ne serai pas bienfaitrice en interdisant à quelqu'un de boire de l'eau fraîche s'il le demande et qu'il va mourir dans quelques jours, ni en l'autorisant à un patient hospitalisé pour un AVC pour qui on espère une récupération. Je ne dois ni entraîner une **perte de chance déraisonnable**, ni **compromettre le confort et la dignité** quand il n'y a plus nécessité à protéger à tout prix. Même si nous sommes autonomes dans notre pratique, ces exemples nous montrent à quel point nous ne pouvons pas travailler seul(e)s. Monsieur P. est-il fragile sur le plan pulmonaire au vu de ses antécédents ? Qu'est-ce qui est le plus préoccupant entre dénutrition, déshydratation et risque de nouvelle complication pulmonaire ? Sa situation actuelle nous impose-t-elle une grande prudence ? A l'inverse, Monsieur P. est-il robuste, à même de se défendre face aux inhalations difficilement évitables ? Sans échanges avec le médecin, je risque de passer à côté d'informations primordiales. Il aurait été intéressant d'échanger avec le pneumologue avant de rencontrer Monsieur P., afin de spécifier ses attentes, ses interrogations, sa lecture de la situation. Quel discours tient-il sur la demande de Monsieur P. de boire et manger ce qu'il veut ? C'est une occasion d'initier une réflexion, visant déjà une action juste car cohérente pour le patient. Ainsi, la **concertation avec le prescripteur** soutient réciproquement les décisions, nous avertit sur la

⁸⁴ Hirsch E. Le moment de décider. In: Éthique, justice et médecine Rencontres au tribunal de grande instance de Paris Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Jean-Claude Magendie. Vuibert; 2005. p. 51-55.

⁸⁵ Hirsch E. Op. cit.

situation médicale que nous ne maîtrisons pas. La **balance bénéfice-risque** sera mesurée avec plus de largeur. C'est là toute l'importance de la **collégialité** :

« Mettre en commun une interrogation, une incertitude, favorise une relation préservée en dépit des circonstances. C'est ensemble que nous pourrons non seulement affronter des risques, mais plus encore y apporter des réponses où chacun se découvrira porteur de sens et de valeurs de nature à envisager les décisions les plus justes et certainement les plus fécondes. De telle sorte que les partenaires se découvriront à nouveau porteurs d'une légitimité qui leur permettra d'assumer, sans le tourment et la menace des dérives procédurières, ces responsabilités professionnelles qui constituent la signification même de la pratique à tant d'égards exceptionnelle »⁸⁶.

3.5.6. *Équipes soignantes : former, informer, partager*

Le contenu du repas compte autant que le **contexte** dans lequel il est pris. C'est pourquoi toute décision pour le patient **prend en compte les professionnels** qui l'entourent : infirmières/infirmiers, aides-soignant(e)s, professionnels de l'aide au domicile. Ils vivent au plus près le temps du repas, sont souvent les premiers à entendre ses doléances et plaintes vis-à-vis des textures modifiées, répondre aux questions des familles. Les soignants doivent alors être sensibilisés tant à l'**aspect technique** que **socio-relationnel** de l'accompagnement du temps de repas.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, affiner les compétences diminue la perception du risque et renforce le sentiment de capacité à agir face à celui-ci. Les équipes soignantes peuvent particulièrement **agir sur les conditions** de survenue des fausses routes et des complications de ces dernières : présentation du plateau, installation du patient, observation active et mise en confiance, vigilance à l'hygiène buccale et au confort respiratoire... La présence au repas permet de constater la survenue de fausses routes s'il y en a, d'y réagir de façon adaptée, de les communiquer au médecin avec une description précise des conditions de leur survenue, de repérer les aliments ou conditions à risque, de les tracer dans le dossier du patient, ce qui fait pleinement partie de la responsabilité des soignants.

L'inquiétude pousse les soignants à se comporter dans un **mode défensif**, à réagir à vif. Les soignants sont pourtant en **demande de pouvoir échanger** avec des intervenants d'autre disciplines, d'avoir accès à des procédures pour résoudre les dilemmes rencontrés et de clarifier les rôles et devoirs de chacun⁸⁷. Ces temps d'échanges sont possibles selon les possibilités pratiques : temps informel après avoir rencontré un patient, temps de relève, groupes dédiés

⁸⁶ Hirsch E. Le consentement aux soins : une délégation qui oblige. In: Éthique, justice et médecine Rencontres au tribunal de grande instance de Paris Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Jean-Claude Magendie. Vuibert; 2005. p. 71.

⁸⁷ Brûlé AM. Les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et les manières de les résoudre : perception de parents et d'intervenants [Essai critique pour maîtrise en ergothérapie]. Trois-Rivières (Québec). 2015

(analyse de pratique par exemple). Nous pouvons chercher à comprendre ce qui inquiète : est-ce de devoir gérer une complication immédiate ? la possibilité d'en être tenu responsable ? l'inconfort d'assister aux fausses routes répétées ? Une posture éthique dans les échanges interprofessionnels vise à **désamorcer une inquiétude** morale souvent nébuleuse, diffuse, à **valoriser les rôles** et compétences de chacun, à **se concerter** dans les situations complexes. Communiquer avec les équipes soignantes permet aussi d'éviter tant que possible la confusion des rôles, les **incohérences** et l'imprécision dans les recommandations fournies au patient. Si Monsieur P. reçoit des informations contradictoires concernant son mode d'alimentation, qu'il entend le matin qu'il n'a pas le droit de manger de pain au petit-déjeuner puis qu'il en voit arriver sur son plateau à midi, comment peut-il se sentir en confiance et s'engager dans une décision ? Ces incohérences créent un climat d'incertitude, de tension dans la relation de soin.

Il nous faut enfin prendre en compte la **diversité et la lourdeur des tâches** qui leur incombent. Être réalistes dans nos recommandations leur permet d'y investir du temps et de l'attention pour faire au mieux : proposer des textures modifiées de façon ponctuelle peut être facilitant pour les équipes, plus serein pour le patient. Il peut s'agir de proposer à Monsieur P. une partie du repas dans une texture normale, par exemple le plat, avec une entrée et un dessert en texture adaptée.

4. Conclusion

L'objectif de ce travail était de construire une réflexion éthique concernant l'utilisation des textures modifiées, s'inscrivant entre **principe de bienfaisance** et **nécessité de protection** du patient dysphagique. Nous nous sommes appuyés sur la situation d'un patient qui refuse les adaptations proposées après plusieurs années à boire et manger de façon adaptée.

Les textures modifiées peuvent **apporter un soulagement** face à l'inconfort, la douleur, l'appréhension (fausses routes, blocages...), prodiguer un sentiment de sécurité et de confiance. Le principe de non-malfaisance nous encourage à les utiliser dans certaines **situations médicales** aiguës, à prévenir les fausses routes obstructives et à prendre en compte l'inquiétude des patients à boire et manger normalement.

En invoquant le devoir de protéger le patient, nous tendons cependant parfois à mettre de côté son consentement. L'argument de la **protection de l'intégrité physique** nous mène à un **paternalisme** étouffant : en imposant un régime au patient, en niant sa faculté de choix pour sa propre vie, son autodétermination, sa dignité. Si réduire le niveau de risque est nécessaire, chercher à supprimer le danger est illusoire et nous rend frileux dans nos décisions. L'argument de la sécurité ne doit jamais **mener à l'excès de pouvoir** dans la relation de soin, ni nous éloigner de recommandations envisageables par le patient. Cette **posture défensive** peut être délétère pour la relation de soin, où chacun lutte pour sa reconnaissance. En prévenant d'un danger immédiat, nous omettons les conséquences physiques et psychiques plus insidieuses d'une alimentation et d'une hydratation insatisfaisantes et insuffisantes, d'une perte d'appétit, de l'isolement social... A l'inverse, en décidant au nom du respect de l'**autonomie décisionnelle** du patient, nous risquons de nier sa fragilité qui l'expose à de réelles complications, de nous détacher de notre engagement professionnel. Il s'agit alors de trouver un **équilibre** entre sécurité et respect de sa volonté.

Pour cela, nous pouvons chercher à retrouver **le sens du geste de boire et manger** : avant d'être un danger ou un traitement, c'est essentiel à notre existence en tant qu'individu et membre d'un territoire, d'une communauté. Considérer les demandes du patient, c'est respecter sa sensibilité, sa famille, sa culture, sa religion. Entendre ces **nécessités symboliques**, partir de son mode d'alimentation, de ses habitudes et valeurs, là est le levier de la construction du projet thérapeutique. Une posture éthique teinte ainsi les nécessités médicales par l'expérience humaine de la déglutition. Elle concilie technicité et intimité, rationalité et sensibilité. Elle ouvre la voie à la reconnaissance du patient comme sujet, donc à des changements **pertinents et applicables** dans son quotidien.

La **qualité de l'information** prodiguée au patient est également essentielle. Elle doit permettre le recueil de son **consentement** libre et éclairé, l'aboutissement à une **décision partagée**. Pour cela,

les données qui lui sont fournies doivent être claires, adaptées à ses besoins et capacités de compréhension. Notre façon d'informer le patient lui offre la possibilité de discuter, d'avoir réponse à ses questions, d'exprimer son refus, de trouver des alternatives. Cette démarche nécessite une écoute réelle. Nous nous proposons de marcher près du patient sans jamais le tirer vers nous, vers ce qu'on pense être une vérité : cette **réciprocité de la relation** est le socle de l'engagement volontaire dans le projet thérapeutique.

Il semble alors que la bienfaisance liée à l'utilisation des textures modifiées se situe, plus que nulle part ailleurs, dans sa **souplesse**. Où le patient sent, malgré la présence d'adaptations, la possibilité d'en changer, de se sentir libre, de faire des écarts sans se sentir rejeté et incompris, notamment dans le cadre des dysphagies chroniques. Pour nous sentir aptes à proposer cette souplesse au patient et la vivre sereinement dans notre activité professionnelle, nous pouvons nous questionner sur notre **perception du risque** et son influence nos décisions : notre façon de penser le risque et d'en parler. Lire sur nos précédentes expériences, la manière dont on nous a enseigné la prise en soins de la dysphagie, dont on en discute entre collègues, dont on fait des retours aux médecins et soignants... À quel point la peur de complications pèse dans nos décisions et dans notre façon d'informer le patient ? Nous pouvons alors nous proposer d'**adopter un autre regard** sur ce qu'on nomme et vit comme un danger, pour y apporter des réponses singulières : proposer au patient, par la prise en soins, de côtoyer, d'appivoiser sa dysphagie, ses changements dans son corps. En lui apprenant à s'observer, à s'approprier ses ressentis pour qu'il puisse s'y adapter par ses propres moyens, avec ses forces propres. Sans recette toute faite. Mieux la comprendre pour l'intégrer à son histoire, à son corps, à sa vie. Mieux il connaîtra sa fragilité, ses périls, mieux il passera à l'acte pour s'en protéger.

Monsieur P. a été rencontré à plusieurs reprises lors de son hospitalisation, seul ou en présence de son épouse. Nous avons fait de nombreux essais, plus ou moins fructueux. Quel ne fut pas son sourire quand il a pu manger des spaghetti bolognaise. Avant sa sortie, il a pu identifier les textures qui posaient davantage problème (surtout ce qui colle, accroche, ou est sec). Il a pu reprendre une alimentation en petits morceaux qu'il écrase de son mieux avec ses couverts, ses dents, sa langue et son palais avant d'avaler. Il boit de l'eau épaissie lors des repas mais de l'eau plate fraîche en dehors. Il s'est montré très engagé dans nos rencontres et impliqué dans la compréhension de ce qui pouvait fonctionner pour lui. Il n'a pas souhaité reprendre de prise en soins en libéral.

Le manque d'orthophonistes avec un maillage territorial inégal fait qu'un accompagnement individuel n'est pas possible pour tous les patients dysphagiques. C'est pourquoi il semble indispensable de s'engager à **former et informer les équipes soignantes et médicales**, tant sur

les troubles de la déglutition et les adaptations, que sur la symbolique de l'acte de nourrir et de se nourrir.

Dans les équipes auprès desquelles je travaille, je commence tout juste à repérer et à tenter de faire vivre une ouverture, une souplesse. Se questionner en ouvrant des espaces de partage et de réflexion commence dès les couloirs des services de l'hôpital ou la prise d'un appel téléphonique. J'ai eu la grande chance d'enrichir et partager cette réflexion par la participation à une table ronde concernant les enjeux éthiques des textures modifiées, ayant eu lieu lors de la journée annuelle de l'Institut du Vieillissement des Hospices Civils de Lyon. J'observe combien il est important de mettre des mots sur les inquiétudes de chacun, de valoriser le rôle de chaque professionnel et l'intérêt de chaque acte, même quotidien, même répétitif. Cela redonne du sens, ce sens qui fait que nos métiers vivent et font vivre.

Ce travail est né de ma pratique quotidienne à l'hôpital. C'est l'exercice professionnel qui fait naître et résonner la réflexion éthique, lui donne toute sa valeur. J'ai tenté, au mieux, d'apporter cet ancrage dans le réel de la pratique clinique tout au long de cet écrit. Construire une réflexion a pu faire mûrir et exister un questionnement initialement flou, diffus. La difficulté a été tant de lâcher l'image d'un métier où la réponse est déjà écrite, que l'idéal d'une éthique qui me permettrait de tout rationaliser, qui trouverait alors une autre forme de réponse toute faite. Il y a eu des points de blocages, des achoppements. Des évidences se défont, des intuitions naissent, et des incertitudes restent, chaque jour, auprès des patients. Je tente alors d'incarner une posture d'observation, d'écoute, de curiosité. Où ce que je voyais comme une urgence de décider prend une tournure tout à coup plus calme. Où ce que j'interprète d'abord comme un refus du patient n'est plus une contrainte mais une ouverture qui m'enjoint à l'accompagner, vraiment. Où il n'est plus même un refus, mais la source de riches échanges avec lui. Ils sont le socle d'un accompagnement liant rigueur scientifique et rigueur de la relation, de l'observation, de l'écoute, de la prise en compte pleine et entière de la personne. Bien loin de la peur, c'est là que je sens ma responsabilité. C'est dans cet engagement que je trouve sens à l'accompagner.

Références bibliographiques

Textes et documents juridiques

Article L1142-1 du Code de la Santé publique

Article L4341-1 du Code de la Santé publique

Article R4311-3 du Code de la Santé Publique

Article R. 4311-4 du Code de la santé publique

Article 31 du Code de procédure civile

Décret 2013-798 du 30 août 2013 relatif au régime des études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. Annexe 2 - Référentiel de compétences, 2018

CE, sect. 5 janv. 2000, n°181899 A

Civ. 1^{re}, 14. Oct. 1997

Cour de cassation, civile, Chambre civile 1. 15-27.424, Inédit. nov 30, 2016

Ouvrages

Dictionnaire du corps, sous la direction de Michaela Marzano. Paris: Puf; 2007

Éthique, justice et médecine Rencontres au tribunal de grande instance de Paris. Sous la direction de Emmanuel Hirsch et Jean-Claude Magendie. Vuibert; 2005

Ethique et soins hospitaliers, Espace Éthique - travaux 1997-1999, sous la direction de E. Hirsch, Paris: Doin; 2001

La philosophie du soin. Éthique, médecine et société. Sous la direction de Céline Lefève, Lazare Benaroyo, Jean-Christophe Mino et Frédéric Worms. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2010

Les classiques du soin. Sous la direction de Céline Lefève, Lazare Benaroyo et Frédéric Worms. Puf; 2005

Barrier P. Le patient autonome. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2014

Beauchamp TL, Childress JF. Les principes de l'éthique biomédicale. Les Belles Lettres. Paris; 2008

Callu MF, Girer M, Rousset G. Dictionnaire de droit de la santé. Secteurs sanitaire, médico-social et social. Lexis Nexis; 2017

Hirsch E, Pont-Humbert C. L'éthique au cœur des soins : un itinéraire philosophique. Vuibert; 2006

Mallet D. La médecine entre science et existence. Vuibert; 2007

Ricœur P. Le concept de responsabilité. In: Le Juste. Paris: Editions Esprit; 1995

Articles

Almirall J, Boixeda R, de la Torre MC, Torres A. Aspiration pneumonia: A renewed perspective and practical approach. Respiratory Medicine. 2021; 185: 106485

Amyot JJ. Vieillesse, contrôle social et idéologie sécuritaire. Entre autonomie et dépendance. Vie sociale. 2012; 1 (1): 125-43

Baijens L, Barikroo A, Pilz W. Intrarater and interrater reliability for measurements in videofluoroscopy of swallowing. *European Journal of Radiology*. 1 oct 2013; 82 (10): 1683-95

Beck AM, Kjaersgaard A, Hansen T, Poulsen I. Systematic review and evidence based recommendations on texture modified foods and thickened liquids for adults (above 17 years) with oropharyngeal dysphagia - An updated clinical guideline. *Clin Nutr*. déc 2018; 37 (6 Pt A): 1980-91

Campbell-Taylor I. Oropharyngeal dysphagia in long-term care: misperceptions of treatment efficacy. *J Am Med Dir Assoc*. 2008; 9 (7): 523–31

Carnaby GD, Harenberg L. What is “Usual Care” in Dysphagia Rehabilitation: A Survey of USA Dysphagia Practice Patterns. *Dysphagia*. 1 déc 2013; 28 (4): 567-74

Cichero JA. Thickening agents used for dysphagia management: effect on bioavailability of water, medication and feelings of satiety. *Nutrition Journal*. 1 mai 2013; 12 (1): 54

Cichero JAY, Steele C, Duivesteyn J, Clavé P, Chen J, Kayashita J, et al. The Need for International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Liquids Used in Dysphagia Management: Foundations of a Global Initiative. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. 1 déc 2013; 1 (4): 280-91

Chandra RK. Nutrition and the immune system: an introduction. *Am J Clin Nutr*. août 1997; 66 (2): 460-463

Durif-Bruckert C. « On devient ce que l’on mange » : les enjeux identitaires de l’incorporation. *Revue française d’éthique appliquée*. 2017; 4 (2): 25-36

Finestone HM, Greene-Finestone LS. Rehabilitation medicine: 2. Diagnosis of dysphagia and its nutritional management for stroke patients. *CMAJ*. 11 nov 2003; 169 (10): 1041-4

Garcia JM, Chambers E, Molander M. Thickened Liquids. *American Journal of Speech-Language Pathology*. févr 2005; 14 (1): 4-13

Gillman A, Winkler R, Taylor NF. Implementing the Free Water Protocol does not Result in Aspiration Pneumonia in Carefully Selected Patients with Dysphagia: A Systematic Review. *Dysphagia*. 1 juin 2017; 32 (3): 345-61

Girer M. Les droits des patients : les enjeux d’une autonomie affirmée. *Commentaire. Sciences sociales et santé*. 2014; 32 (1): 29-37

Groher ME, McKaig TN. Dysphagia and dietary levels in skilled nursing facilities. *J Am Geriatr Soc*. 1995; 43 (5): 528–32.

Kouabenan DR. Culture, perception des risques et explication des accidents. *Bulletin de psychologie*. 2001; 54 (453): 329-342

Horner J, Modayil M, Chapman LR, Dinh A. Consent, Refusal, and Waivers in Patient-Centered Dysphagia Care: Using Law, Ethics, and Evidence to Guide Clinical Practice. *Am J Speech Lang Pathol*. nov 2016; 25 (4): 453-69

Hutcheson KA, Bhayani MK, Beadle BM, Gold KA, Shinn EH, Lai SY, et al. Use it or lose it : eat and exercise during radiotherapy or chemoradiotherapy for pharyngeal cancers. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*. nov 2013; 139 (11): 1127-34

Keller HH, Duizer LM. Keeping Consumers Safe: Food Providers’ Perspectives on Pureed Food. *Journal of Nutrition in Gerontology and Geriatrics*. 1 juill 2014; 33 (3): 160-78

- Leder SB, Espinosa JF. Aspiration risk after acute stroke: comparison of clinical examination and fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing. *Dysphagia*. 2002; 17 (3): 214-8
- Leibovitz A, Baumoechl Y, Lubart E, Yaina A, Platinovitz N, Segal R. Dehydration among Long-Term Care Elderly Patients with Oropharyngeal Dysphagia. *GER*. 2007; 53 (4): 179-83
- Logemann JA, Gensler G, Robbins J, Lindblad AS, Brandt D, Hind JA, et al. A Randomized Study of Three Interventions for Aspiration of Thin Liquids in Patients With Dementia or Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. févr 2008; 51 (1): 173-83
- Malagelada J, Bazzoli F, Boeckxstaens G, De Looze D, Fried M, Kahrilas P, et al. *Dysphagie. Global Guidelines & Cascades*. 2014
- Nissen LM, Haywood A, Steadman KJ. Solid Medication Dosage Form Modification at the Bedside and in the Pharmacy of Queensland Hospitals. *Journal of Pharmacy Practice and Research*. 2009; 39 (2): 129-34
- O'Keeffe ST. Use of modified diets to prevent aspiration in oropharyngeal dysphagia: is current practice justified? *BMC Geriatr*. déc 2018; 18 (1): 167
- Ponte C. Quelle responsabilité pour les soignants en cas de fausse route de la personne âgée ? *Soins Gériatrie*. déc 2007; (68): 39
- Robbins J, Gensler G, Hind J, Logemann JA, Lindblad AS, Brandt D, et al. Comparison of 2 Interventions for Liquid Aspiration on Pneumonia Incidence. *Ann Intern Med*. avr 2008; 148 (7): 509-18
- Ruglio V. L'évaluation orthophonique de la déglutition en neurogériatrie. *Rééducation Orthophonique* ; N° 281 - mars 2020, 257-281. 1 mars 2020
- Shim JS, Oh BM, Han TR. Factors Associated With Compliance With Viscosity-Modified Diet Among Dysphagic Patients. *Ann Rehabil Med*. 29 oct 2013; 37 (5): 628-32
- Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY, et al. The Influence of Food Texture and Liquid Consistency Modification on Swallowing Physiology and Function: A Systematic Review. *Dysphagia*. 1 févr 2015; 30 (1): 2-26
- Sura L, Madhavan A, Carnaby G, Crary MA. Dysphagia in the elderly: management and nutritional considerations. *Clin Interv Aging*. 2012; 7: 287-98
- Swan K, Speyer R, Heijnen BJ, Wagg B, Cordier R. Living with oropharyngeal dysphagia: effects of bolus modification on health-related quality of life—a systematic review. *Qual Life Res*. 1 oct 2015; 24 (10): 2447-56
- Turley R, Cohen S. Impact of voice and swallowing problems in the elderly. *Otolaryngology—Head and Neck Surgery*. 2009; 33-6
- Ullrich S, Crichton J. Older people with dysphagia: transitioning to texture-modified food. *Br J Nurs*. 9 juill 2015; 24 (13): 686-92
- Vivanti AP, Campbell KL, Suter MS, Hannan-Jones MT, Hulcombe JA. Contribution of thickened drinks, food and enteral and parenteral fluids to fluid intake in hospitalised patients with dysphagia. *J Hum Nutr Diet*. avr 2009; 22 (2): 148-55
- Vucea V, Keller HH, Morrison JM, Duncan AM, Duizer LM, Carrier N, et al. Nutritional quality of regular and pureed menus in Canadian long term care homes: an analysis of the Making the Most of Mealtimes (M3) project. *BMC Nutrition*. 23 oct 2017; 3 (1): 80

Wamp Z. Text - H.Con.Res.195 - 110th Congress (2007-2008): Expressing the sense of the Congress that a National Dysphagia Awareness Month should be established. 2008.

Mémoires et thèses

Brûlé AM. Les dilemmes éthiques rencontrés dans le traitement des problèmes d'alimentation chez les enfants ayant une problématique de dysphagie et les manières de les résoudre : perception de parents et d'intervenants. Essai critique pour maîtrise en ergothérapie, Trois-Rivières (Québec); 2015.

Lelièvre C. L'alimentation de la personne atteinte de troubles de la déglutition. Questionnements éthiques. Mémoire de diplôme universitaire, Université de Rouen; 2016.

Leslie P. That Won't Help The Meatballs: health care providers' perceptions of eating, drinking, and feeding as human experiences. Th Doctorat, University of Pittsburgh; 2017.

Internet

Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). <https://www.cnrtl.fr/definition/danger>, consulté le 29 juin 2023.

Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL). <https://www.cnrtl.fr/definition/risque>, consulté le 29 juin 2023.

Haute autorité de santé. Retour d'expérience national – les événements indésirables graves associés à des soins (EIGS) – 2021 [Rapport]. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3388895/fr/retour-experience-national-eigs-2021, Consulté le 5 juillet 2023.

Titre :

Entre principe de bienfaisance et nécessité de protection du patient dysphagique : enjeux éthiques de l'utilisation des textures modifiées

Résumé : Les textures modifiées (liquides épaissis, textures alimentaires adaptées) sont largement utilisées dans le traitement de la dysphagie oropharyngée. Ces stratégies compensatoires visent améliorer la sécurité de la déglutition, à limiter les inhalations, pneumopathies et fausses routes obstructives. Certains patients ne les apprécient pas voire les refusent. Il est parfois difficile de décider entre sa sécurité et le respect de sa volonté. Entre principe de bienfaisance et nécessité de protection du patient, ce mémoire propose une réflexion sur les enjeux éthiques de l'utilisation des textures modifiées. Nous nous appuyons sur un cas clinique illustratif et nous référons à des données de la littérature et du juridique. Si la littérature reconnaît l'efficacité des textures modifiées contre les fausses routes obstructives et dans des situations médicales aiguës, il n'y a aucune preuve de leur pertinence contre les pneumopathies d'inhalation. Les liquides épaissis peuvent favoriser la prolifération bactérienne et la déshydratation, les solides modifiés une dénutrition. L'impact de ces textures sur le bien-être est important. Légalement, la volonté du patient doit être respectée s'il a été informé des retombées potentielles. En prenant des décisions uniquement par l'argument de la sécurité, nous imposons un régime au patient et nions son autonomie décisionnelle. Si réduire le niveau de risque est nécessaire, chercher à supprimer totalement le danger est illusoire et nous amène à une posture défensive de surprotection, s'éloignant de la réalité du patient. L'information sur les textures modifiées doit s'appuyer sur les données de la science sans les idéaliser, offrant un droit au patient au choix. Le temps d'information permet la construction d'une décision partagée et d'une relation de soins plus sereine. Il doit être tourné vers l'élaboration d'adaptations souples, que le patient peut réellement mettre en place dans son quotidien selon les possibilités pratiques de son mode de vie. Il est primordial de faire prospérer la valeur symbolique de l'acte de boire et manger, en tant que geste intime, relationnel et culturel. En cas de situation complexe, il nous est indispensable de nous entourer, d'avoir un regard extérieur et de ne pas décider seul.

Mots clés : dysphagie – textures modifiées – consentement – sécurité – bienfaisance

Adresse de l'auteur : juliette.petit@chu-lyon.fr