

**UNIVERSITE DE POITIERS**  
**Faculté de médecine et de pharmacie**  
**Centre de Formation en Orthophonie**

Année 2014-2015

**MEMOIRE**

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie  
présenté par

**Hélène LE GRAS**

**ELABORATION D'UN ATELIER A DESTINATION DES  
PATIENTS AYANT UNE DYSPHAGIE D'ORIGINE  
NEUROLOGIQUE ET DE LEUR AIDANT INFORMEL POUR  
UNE FORMATION SUR LES TROUBLES DE LA  
DEGLUTITION DANS LE CADRE D'UNE VIE A DOMICILE.**

Directeur de mémoire : Monsieur Christophe TESSIER, Orthophoniste

Membres du jury : Monsieur Christophe TESSIER, Orthophoniste  
Madame Louise MARTIN, Orthophoniste  
Madame Odile SAULNIER, Orthophoniste

Lieu et date de soutenance

**Poitiers, le 3 juillet 2015**



**UNIVERSITE DE POITIERS**  
**Faculté de médecine et de pharmacie**  
**Centre de Formation en Orthophonie**

Année 2014-2015

**MEMOIRE**

en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophonie  
présenté par

**Hélène LE GRAS**

**ELABORATION D'UN ATELIER A DESTINATION DES  
PATIENTS AYANT UNE DYSPHAGIE D'ORIGINE  
NEUROLOGIQUE ET DE LEUR AIDANT INFORMEL POUR  
UNE FORMATION SUR LES TROUBLES DE LA  
DEGLUTITION DANS LE CADRE D'UNE VIE A DOMICILE.**

Directeur de mémoire : Monsieur Christophe TESSIER, Orthophoniste

Membres du jury : Monsieur Christophe TESSIER, Orthophoniste  
Madame Louise MARTIN, Orthophoniste  
Madame Odile SAULNIER, Orthophoniste

Lieu et date de soutenance

**Poitiers, le 3 juillet 2015**

## **Remerciements,**

Je tiens à remercier mon directeur de mémoire, Christophe Tessier. Merci pour vos conseils, pour la confiance que vous m'avez donnée et pour m'avoir suivie dans cette aventure afin que ce projet puisse voir le jour.

Je remercie Odile Saulnier et Louise Martin pour l'intérêt porté à ce travail et pour avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Je remercie tout particulièrement mes maîtres de stage, Claire Chevalier, Cécile Sainsard, Anne Brillet, Clara Jeanmichel et Emilie Bocher. Merci pour votre bienveillance, votre investissement et votre soutien tout au long de l'année. Vos encouragements et vos conseils avisés, m'ont été d'une grande utilité. Merci encore pour les échanges très riches que nous avons eus ensemble, qui m'ont donné confiance et m'ont guidée sur le chemin professionnel. Je vous souhaite sincèrement, à toutes, une très belle et heureuse continuation.

Je tiens à remercier tous les participants de cette étude pour s'être rendu disponible et avoir accepté de prendre part à cette recherche.

Je remercie également les professionnels du PGR de Chantepie pour vos conseils éclairés. Je remercie aussi Camille Marchand et Corinne Thomas, pour votre collaboration ainsi que toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à ce mémoire.

Merci au centre de formation de Poitiers, à l'ensemble de ses enseignants ainsi qu'à mes maîtres de stages de ces quatre années pour tout ce que vous m'avez apporté et appris.

Un grand merci la promo Bertie et spécialement à la Dream team, pour tous les bons moments passés ensemble forts en émotions, et pour avoir fait de ces années à Poit' Poit' un souvenir impérissable. Beaucoup de bonheur à vous tant professionnellement que personnellement.

Je remercie tout particulièrement la Clikoss' et mes amis, pour votre présence à mes côtés. Un merci spécial à Manon, la coloc' de l'appartement du bonheur, pour l'équilibre que tu m'as apporté. Merci de remplir ma vie de jolis moments. La suite s'annonce tout aussi belle.

Pour finir, je remercie très chaleureusement mes parents pour m'avoir permis de réaliser les études que je souhaitais en me donnant les moyens d'y arriver. J'ajoute mon p'tit Minouche qui m'a toujours épaulée et Ronan. Merci pour votre amour, votre confiance, et surtout votre soutien sans faille. Merci d'être là. Une dernière pensée, toute particulière, à mamie Suzanne.

***« Il ne suffit pas qu'un aliment soit bon à manger, encore faut-il qu'il soit bon à penser »***  
Claude Lévi Strauss

***« Dis moi ce que tu manges, je te dirai ce que tu es »***  
(Brillat-Savarin, 2009)

# Sommaire

Liste des figures et tableaux .....	1
Liste des abréviations .....	2
<b>Introduction</b> .....	3
<b>PARTIE THEORIQUE :</b> .....	5
<b>1. La Déglutition</b> .....	6
1.1. Définition .....	6
1.2. Anatomie fonctionnelle .....	6
1.2.1. <i>Dynamique labiojugale</i> .....	6
1.2.2. <i>Dynamique mandibulaire</i> .....	7
1.2.3. <i>Dynamique linguale</i> .....	7
1.2.4. <i>Dynamique vélaire</i> .....	8
1.2.5. <i>Dynamique laryngée</i> .....	8
1.2.6. <i>Dynamique pharyngée</i> .....	9
1.2.7. <i>Unité anatomo-fonctionnelle et statique céphalique</i> .....	10
1.3. Physiologie de la déglutition .....	10
1.3.1. <i>Phase orale</i> .....	11
1.3.1.1. Préparation du bol alimentaire .....	11
1.3.1.2. Propulsion du bol alimentaire .....	11
1.3.2. <i>Phase pharyngée</i> .....	11
1.3.3. <i>Phase œsophagienne</i> .....	12
1.4. Contrôle neurologique de la déglutition .....	13
1.4.1. <i>Le contrôle cortical</i> .....	13
1.4.2. <i>Le tronc cérébral</i> .....	13
1.4.3. <i>Les noyaux gris centraux</i> .....	13
1.4.4. <i>Le système cérébelleux</i> .....	13

<b>2. La dysphagie neurologique</b> .....	14
2.1. Généralités .....	14
2.2. Physiopathologie en fonction de l'atteinte neurologique .....	14
2.2.1. <i>Lésions centrales du faisceau cortico-nucléaire</i> .....	14
2.2.2. <i>Atteinte bulbaire, lésions périphériques</i> .....	15
2.2.3. <i>Lésions sous-corticales, atteinte des noyaux gris centraux</i> .....	16
2.2.4. <i>Lésions cérébelleuses</i> .....	17
2.2.5. <i>Lésions frontales</i> .....	17
2.2.6. <i>Troubles liés à la réanimation</i> .....	17
2.3. Symptômes de la dysphagie .....	18
2.3.1. <i>Symptômes spécifiques</i> : .....	18
2.3.2. <i>Symptômes aspécifiques</i> : .....	19
2.4. Conséquences .....	20
2.4.1. <i>Conséquences respiratoires</i> .....	20
2.4.2. <i>Conséquences nutritionnelles</i> .....	20
2.4.3. <i>Conséquences sociales et émotionnelles</i> .....	20
2.5. Evaluation de la dysphagie .....	21
2.5.1. <i>Bilan clinique</i> .....	21
2.5.1.1. <i>Analyse du dossier médical</i> .....	21
2.5.1.2. <i>Interrogatoire</i> .....	21
2.5.1.3. <i>Examen sensori-moteur</i> .....	22
2.5.1.4. <i>Essai alimentaire</i> .....	23
2.5.2. <i>Examens paracliniques</i> .....	23
2.6. Particularités de la personne âgée concernant la déglutition .....	24
2.6.1. <i>Effets du vieillissement normal</i> .....	24
2.6.2. <i>Conséquences sur les phases de la déglutition</i> .....	25

<b>3. La prise en charge</b> .....	26
3.1. L'orthophonie .....	26
3.1.1. <i>Stratégies d'adaptation</i> .....	26
3.1.1.1. Adaptation de la situation d'alimentation .....	27
3.1.1.2. Adaptations alimentaires .....	28
3.1.2. <i>Stratégies compensatoires</i> .....	31
3.1.2.1. Postures de tête .....	31
3.1.2.2. Manœuvres de déglutition .....	32
3.1.2.3. Manœuvre de Heimlich .....	33
3.1.3. <i>Travail spécifique</i> .....	33
3.1.3.1. Travail analytique .....	33
3.1.3.2. Travail fonctionnel .....	34
3.1.4. <i>Education de l'entourage</i> .....	34
3.2. L'équipe pluri professionnelle .....	35
3.2.1. <i>Le diététicien</i> .....	35
3.2.2. <i>L'orthophoniste</i> .....	36
3.2.3. <i>Le psychologue</i> .....	36
3.2.4. <i>L'ergothérapeute</i> .....	36
3.2.5. <i>Le kinésithérapeute</i> .....	36
3.2.6. <i>Le médecin</i> .....	36
3.2.7. <i>L'infirmier</i> .....	37
3.2.8. <i>L'aide soignant</i> .....	37
3.2.9. <i>L'agent hôtelier</i> .....	37
3.3. Prise en charge de groupe .....	37
3.3.1. <i>Dynamique de groupe</i> .....	38
3.3.2. <i>Intérêt du travail en groupe dans l'épreuve de la maladie</i> .....	39

<b>4. Les aidants</b> .....	40
4.1. La proximologie .....	40
4.2. Les différents aidants .....	41
4.3. La triade patient / aidant / soignant .....	42
4.4. Les réactions des aidants informels .....	42
4.5. L'aide aux aidants informels .....	44
4.6. L'impact de la dysphagie sur la famille.....	46
 PARTIE PRATIQUE : .....	 47
<b>5. Problématique et objectifs</b> .....	48
5.1. Problématique .....	48
5.2. Présentation de l'étude.....	49
5.2.1. <i>Définition du projet</i> : .....	49
5.2.2. <i>Population de l'étude</i> .....	50
5.2.3. <i>Justification scientifique</i> .....	51
5.3. Objectifs.....	53
5.4. Hypothèses.....	53
 <b>6. Méthodologie</b> .....	 54
6.1. Déroulement de l'étude .....	54
6.2. Présentation des questionnaires préalablement utilisés .....	54
6.2.1. <i>Le COLP-FR-G</i> .....	54
6.2.2. <i>L'EAT-10</i> .....	56
6.2.3. <i>La grille Mini-Zarit</i> .....	56
6.3. Elaboration et déroulement de l'atelier .....	57
6.3.1. <i>Le cadre</i> : .....	57
6.3.2. <i>L'élaboration</i> : .....	58
6.3.3. <i>Le déroulement de l'atelier</i> .....	58

6.4.	Elaboration du livret d'information.....	61
6.5.	Elaboration des questionnaires de satisfaction .....	64
6.5.1.	<i>Choix de l'évaluation par questionnaire.....</i>	64
6.5.2.	<i>Choix du type de questions.....</i>	65
6.5.3.	<i>Composition des questionnaires patients.....</i>	66
6.5.4.	<i>Composition des autres questionnaires.....</i>	67
<b>7.</b>	<b>Résultats.....</b>	<b>68</b>
7.1.	Description de la population :.....	68
7.1.1.	<i>Présentation des participants.....</i>	68
7.1.2.	<i>Point général :.....</i>	74
7.2.	Analyse de l'EAT-10.....	74
7.3.	Analyse du Mini- Zarit .....	75
7.4.	Analyse des questionnaires de satisfaction.....	76
7.4.1.	<i>Informations générales.....</i>	76
7.4.2.	<i>Le rôle d'aidant.....</i>	77
7.4.3.	<i>L'atelier de formation .....</i>	77
7.4.4.	<i>L'utilisation des documents fournis .....</i>	80
7.4.5.	<i>Les attentes .....</i>	81
7.5.	Analyse clinique du déroulement des ateliers .....	83
<b>8.</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>84</b>
8.1.	Rappel des objectifs et validation des hypothèses.....	84
8.1.1.	<i>Objectifs visés.....</i>	84
8.1.2.	<i>Confrontation des résultats et validation des hypothèses .....</i>	84
8.2.	Biais et limites de l'étude .....	88
8.2.1.	<i>Limites liées à la construction de l'étude.....</i>	88
8.2.2.	<i>Limites liées à la population .....</i>	89

8.2.3. <i>Limites liées au déroulement de la formation</i> .....	89
8.2.4. <i>Limites liées à l'évaluation</i> .....	90
8.3. Perspectives .....	91
<b>9. Conclusion</b> .....	<b>93</b>
BIBLIOGRAPHIE : .....	95
ANNEXES : .....	100

## **Liste des figures et tableaux**

<b>Figure 1</b> : Les différents niveaux de fermeture laryngée (Woisard-Bassols et al., 2011).....	9
<b>Figure 2</b> : Représentation des trois phases de la déglutition (Bleeckx et al., 2001, p. 5).....	12
<b>Figure 3</b> : Organisation des questionnaires de satisfaction .....	64
<b>Figure 4</b> : COLP-FR-G de M.R.....	68
<b>Figure 5</b> : COLP-FR-G de M.L .....	69
<b>Figure 6</b> : COLP-FR-G de Mme Le .....	70
<b>Figure 7</b> : COLP-FR-G de M.G.....	71
<b>Figure 8</b> : COLP-FR-G de M.LM .....	71
<b>Figure 9</b> : COLP-FR-G de M.H.....	72
<b>Figure 10</b> : COLP-FR-G de M.M.....	73
<b>Figure 11</b> : Répartition des aidants selon le lien familial .....	74
<b>Figure 12</b> : Répartition des patients selon leur pathologie .....	74
<b>Figure 13</b> : Evolution du score à l'EAT-10.....	75
<b>Figure 14</b> : Evolution du score au Mini-Zarit.....	75
<b>Figure 15</b> : Evolution de la qualité de vie - patients.....	76
<b>Figure 16</b> : Evolution de la qualité de vie - aidants.....	76
<b>Figure 17</b> : Evolution de la sérénité - patients.....	82
<b>Figure 18</b> : Evolution de la sérénité - aidants .....	82
<b>Tableau 1</b> : Répartition des participants.....	74
<b>Tableau 2</b> : Compréhension de la formation et son impact.....	78
<b>Tableau 3</b> : Utilisation réelle des documents fournis .....	81

## **Liste des abréviations**

<b>AVC</b>	Accident Vasculaire Cérébral
<b>TC</b>	Traumatisme Crânien
<b>SLA</b>	Sclérose Latérale Amyotrophique
<b>SSO</b>	Sphincter Supérieur de l'œsophage
<b>SEP</b>	Sclérose En Plaque
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ANAES</b>	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé
<b>EAT</b>	Eating Assessment Tool
<b>DHI</b>	Deglutition Handicap Index
<b>PSP</b>	Paralyse Supranucléaire Progressive
<b>CLIC</b>	Centre Local d'Information et de Coordination

## **Introduction**

Manger est un besoin primaire, instinctuel qui procure du plaisir et fonde l'identité. Cet acte quotidien est chargé de valeurs tant familiales, sociales, que culturelles. Il a une signification symbolique puisqu'il nourrit le corps mais aussi l'imaginaire. En effet, comme l'aliment se pense, il apporte des sensations, des saveurs, mais également un plaisir émotionnel. Il est inscrit en mémoire et rattaché au vécu, aux souvenirs et à l'expérience passée. « *Le geste alimentaire est un ciment de vie collective* » (Thibault, 2007, p. 57).

Le repas familial est alors un moment convivial, servant à nourrir, à réjouir mais aussi à réunir. Il soutient l'unité familiale. Or, les troubles de la déglutition autrement appelés dysphagie viennent perturber ce temps de partage. En effet, la dysphagie est un dysfonctionnement dans le transport des aliments de la cavité orale à l'estomac ou dans la protection des voies aériennes. Elle est retrouvée dans de nombreuses pathologies parmi lesquelles nous avons celles d'origine neurologique qu'elles soient dégénératives (maladie de Parkinson, Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)...) ou non (accident vasculaire cérébral (AVC), traumatisme crânien (TC)...). La gêne fonctionnelle qu'elle engendre perturbe le côté social du repas ainsi que l'autonomie et la vie quotidienne.

Pour les personnes dysphagiques vivant à domicile, il faut apprendre à faire malgré ces difficultés. C'est à ce moment que les proches, ou les aidants, sont inexorablement impliqués pour les pallier. En effet, ce sont eux qui assistent quotidiennement aux repas. Or, lorsqu'on est dysphagique, des adaptations sont souvent nécessaires et perturbent les habitudes alimentaires. Le repas se transforme, n'est plus le même que celui du proche et les sorties au restaurant ou chez des amis deviennent plus compliquées à réaliser. De plus, les conseils donnés sont parfois difficiles à comprendre ou à intégrer diminuant alors l'observance thérapeutique. Nous pouvons ajouter que les patients tout comme les aidants peuvent devenir inquiets à l'approche des repas en raison des conséquences variées que peuvent induire les troubles de la déglutition sur la santé (la fausse route, la dénutrition, la pneumopathie d'inhalation, l'étouffement...). Ce moment peut donc être appréhendé ce qui impacte le quotidien et le bien-être à domicile. Quels sont alors les moyens pour améliorer le vécu de la dysphagie à domicile ?

Au regard des conséquences présentées, il paraît indispensable de prendre en charge et de former les patients mais aussi les aidants sur les adaptations à mettre en place pour pallier les

difficultés et prévenir les complications possibles afin d'éviter un retour prématuré à l'hôpital. Cette place de l'aidant lors de la vie à domicile fait de sa prise en compte un enjeu de santé public. Les démarches de formation et d'éducation, faisant partie intégrante du champ de compétence des orthophonistes, sont donc recommandées et se développent. Une démarche de ce type permettrait d'atténuer la crainte et l'ignorance possiblement éprouvées face aux troubles de la déglutition. En comprenant mieux les préconisations, la vie à domicile pourrait être améliorée.

Les objectifs de cette étude sont donc d'élaborer une formation sur les troubles de la déglutition pour cette population de patients atteints d'une dysphagie d'origine neurologique et leur aidant dans le cadre d'une vie à domicile puis d'en évaluer le bénéfice potentiel ainsi que ses limites afin de l'améliorer ultérieurement.

Pour ce faire, nous commencerons par exposer la théorie sur le fonctionnement normal de la déglutition suivi du fonctionnement de la dysphagie d'origine neurologique. Nous aborderons ensuite sa prise en charge et nous terminerons par la place de l'aidant.

Ensuite, nous présenterons, dans la partie pratique, l'étude menée. Nous nous attarderons sur la méthodologie employée pour élaborer la formation et l'évaluer à l'aide de questionnaires post-formation et de questionnaires à distance, puis nous en analyserons les résultats. Pour finir, les résultats seront discutés ce qui nous amènera à conclure notre étude.

**PARTIE THEORIQUE :**

# **1. La Déglutition**

## **1.1. Définition**

La déglutition est « *l'acte d'avaler la salive, du liquide ou des solides, comportant, avec la mastication, un temps volontaire : le temps buccal, qui est suivi des temps pharyngiens et œsophagiens* » (Brin, Courrier, Lederlé, & Masy, 2011).

Pour Cot, « *La déglutition a pour fonction principale le transport de la nourriture et de l'eau de la cavité orale à l'estomac. Mais elle sert également de réflexe de protection pour les voies aériennes en évitant l'aspiration des particules provenant du larynx et qui ont été expulsées dans le pharynx par la toux ou le dérhumage (raclement de gorge), des sécrétions orales et nasales qui entrent dans le pharynx et le larynx et du contenu gastrique qui peut refluer de l'estomac vers l'œsophage et le pharynx* » (Cot, 1996, p. 1).

« *La déglutition ou acte d'avaler est l'ensemble des mécanismes qui permettent de transporter la salive et les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies aériennes* » (Crunelle, Crunelle, Fédération nationale des orthophonistes, Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs, & Syndicat national des masseurs, 2010). Elle a donc une fonction dans l'alimentation et dans la protection des voies aériennes. L'être humain peut déglutir jusqu'à 2000 fois par jour.

## **1.2. Anatomie fonctionnelle**

L'anatomie et le fonctionnement normal des structures impliquées dans la déglutition doivent être connus pour comprendre les mécanismes physiopathologiques et élaborer la prise en charge spécifique. Le rappel de l'anatomie fonctionnelle en termes de dynamiques est effectué à partir de la description de V. Woisard (Woisard-Bassols, Puech, Heuillet-Martin, & Danoy, 2011) et complété par d'autres ouvrages (Cot, 1996; Gaudy, 2007; McFarland & Netter, 2009).

### **1.2.1. Dynamique labiojugale**

La dynamique labiojugale est principalement constituée de deux muscles : l'orbiculaire des lèvres permettant l'**occlusion labiale** et le buccinateur, placé dans la partie profonde de la joue. Ce dernier joue un rôle important lors **de la mastication**. Ces deux muscles travaillant

en synergie permettent l'augmentation du tonus des muscles en réponse à l'augmentation de la pression intraorale lors de la propulsion du bolus. Ils sont innervés par le nerf facial (Septième paire crânienne : VII).

### 1.2.2. Dynamique mandibulaire

Les muscles masticateurs et les muscles sushyoïdiens notamment ceux du plancher buccal sont les principaux muscles qui constituent la dynamique mandibulaire. Ils sont indispensables dans **l'ouverture et la fermeture de la bouche**.

- *Les muscles masticateurs* permettent l'élévation de la mandibule, les mouvements antéropostérieurs et ceux de diduction. Ils sont innervés par la branche mandibulaire du nerf trijumeau (V3).
- *Les muscles du plancher buccal*, entre la mandibule et l'os hyoïde, ont des fonctions dépendantes des autres forces musculaires exercées sur cet os. Leur action permet l'ouverture de la bouche ; le placage de la langue sur le palais dur ou l'attraction de l'os hyoïde avec l'élévation du larynx. Ils sont innervés par le nerf hypoglosse (XII), la branche mandibulaire du nerf trijumeau (V3), une branche du nerf facial (VII).

### 1.2.3. Dynamique linguale

La langue est constituée de 17 muscles dont une musculature intrinsèque (origine du muscle dans la langue elle-même) et une musculature extrinsèque. Elle est le principal organe du goût. Fonctionnellement, la langue peut être divisée en trois parties :

- **La partie antérieure** : l'apex de la langue s'appuie sur les alvéoles puis réalise un mouvement d'avant en arrière pendant la déglutition.
- **La partie moyenne** : elle se déforme au moment de la déglutition pour faire passer le bol alimentaire de la cavité orale au pharynx.
- **La partie postéro-inférieure ou la base** : elle recule au moment où les aliments passent dans le pharynx. Elle agit en synergie avec les muscles du pharynx.

Les muscles de la langue sont innervés par le nerf hypoglosse (XII) pour la partie motrice. Les nerfs trijumeau (V), facial (VII), et glossopharyngien (IX) assurent quant à eux son innervation sensitive et sensorielle.

#### 1.2.4. Dynamique vélaire

Le voile du palais est constitué de cinq paires de muscles insérés sur l'aponévrose palatine. Il s'agit des muscles élévateurs du voile, tenseur du voile, uvulaire, palatoglosse et palatopharyngien. Ces muscles permettent deux types d'occlusion :

- **L'occlusion vélolinguale** évite la communication entre la cavité orale et le pharynx lors de la mastication et de la première partie du temps oral. Cette occlusion est efficace grâce à l'action du muscle palatoglosse qui abaisse le voile contre la base de langue. Il est innervé par le nerf hypoglosse (XII).
- **L'occlusion vélopharyngée** quant à elle évite la communication entre le pharynx et la cavité nasale à la fin du temps oral et lors du temps pharyngé de la déglutition. Elle assure donc la protection des voies aériennes supérieures. Cette occlusion est réalisée par la contraction des muscles palatopharyngiens, élévateurs et tenseurs du voile. Ils sont respectivement innervés par le nerf glossopharyngien (IX), le nerf vague (X) et par la branche mandibulaire du nerf trijumeau (V3).

#### 1.2.5. Dynamique laryngée

Le larynx se décrit en trois parties. **La glotte** au centre correspondant principalement aux plis vocaux est entourée de la **sous-glotte** et de la **sus-glotte**. On retrouve une musculature intrinsèque innervée par des branches du nerf vague (X) (nerf laryngé inférieur) et une autre extrinsèque principalement innervée par le nerf facial (VII) et le nerf hypoglosse (XII). La dynamique laryngée a pour principale mission **d'assurer la phonation et la protection des voies aériennes inférieures**.

La majorité **des muscles intrinsèques** du larynx ont pour action l'adduction donc la fermeture des cordes vocales. Seuls les cricoaryténoïdiens postérieurs permettent leur abduction donc leur ouverture. La fermeture laryngée, volontaire ou réflexe, s'effectue toujours de bas en haut. Elle se divise en plusieurs niveaux selon la fonction recherchée :

- Le premier est l'adduction des plis vocaux au niveau laryngé pour la phonation.
- Le deuxième y associe la fermeture des bandes ventriculaires en cas de toux.
- Le troisième ajoute la bascule en avant des aryténoïdes lors des efforts à glotte fermée.
- Et enfin, le dernier niveau complète cette fermeture par la bascule en arrière de l'épiglotte au moment de la déglutition.

Ces niveaux sont illustrés par le schéma suivant :

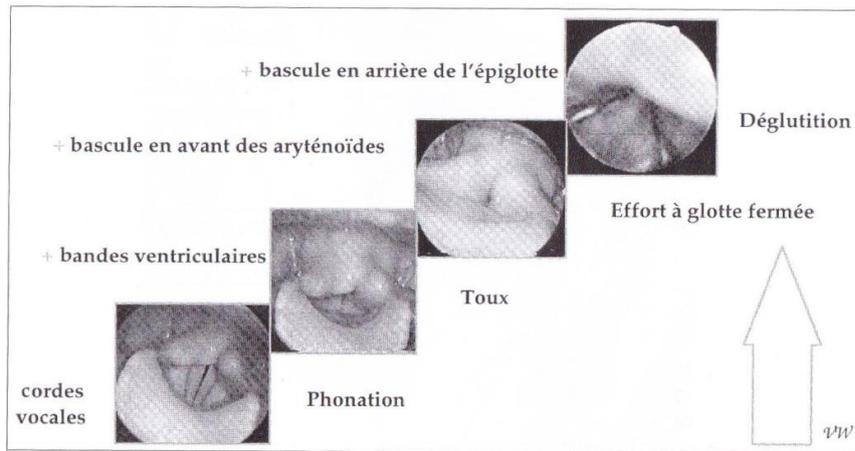


Figure 1 : Les différents niveaux de fermeture laryngée (Woisard-Bassols et al., 2011, p. 28)

**La musculature extrinsèque** suspend le larynx entre d'un côté la base du crâne et la mandibule et de l'autre côté le sternum et l'omoplate. Ces muscles permettent les déplacements verticaux et antéropostérieurs du larynx. Ils complètent l'occlusion laryngée en synchronisant l'ascension laryngée avec la dynamique des autres structures. Pour finir, ces muscles contribuent à l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) grâce à la composante mécanique de l'ascension laryngée.

### 1.2.6. Dynamique pharyngée

Le pharynx, carrefour commun des voies aériennes et digestives se compose de trois parties :

- **Le rhinopharynx**, en arrière des fosses nasales, qui n'intervient pas dans la déglutition puisqu'il y est exclu par le sphincter vélopharyngien.
- **L'oropharynx**, en arrière de la cavité buccale, qui est délimité par le voile du palais quand il est relevé, l'isthme du gosier et l'épiglotte projetée sur la paroi pharyngée.
- **L'hypopharynx**, en arrière du larynx, est en forme d'entonnoir. Il encercle le larynx et son extrémité inférieure est en continuité avec l'œsophage.

Les principaux muscles du pharynx sont les constricteurs et les élévateurs. **Les muscles constricteurs** (supérieurs, moyens, inférieurs) s'imbriquant les uns dans les autres sont à l'origine de la contraction progressive du pharynx, du haut vers le bas c'est le péristaltisme pharyngé. C'est ainsi que les aliments progressent jusqu'à l'œsophage. **Les muscles élévateurs** entraînent l'élévation du pharynx et du larynx et l'ouverture de la trompe d'Eustache. Ces muscles sont principalement innervés par des branches du nerf glossopharyngien (IX) et du nerf vague (X) formant ainsi le plexus pharyngien.

### 1.2.7. Unité anatomo-fonctionnelle et statique céphalique

Il faut noter que toutes ces dynamiques forment une unité anatomo-fonctionnelle au niveau du carrefour aérodigestif. Elles sont à intégrer sur le plan fonctionnel à la position de la tête et de la colonne cervicale, à la posture et à la respiration. En effet, tous ces éléments sont interdépendants. La modification de l'un a une influence sur les autres ce que nous verrons dans le cadre de la pathologie de la déglutition et dans sa prise en charge.

## 1.3. Physiologie de la déglutition

Le processus de déglutition est classiquement décrit par les auteurs en trois temps que nous allons préciser : le temps oral, le temps pharyngé et le temps œsophagien (Bleeckx, Postiaux, & Reychler, 2001; Cot, 1996; Woisard-Bassols et al., 2011). Seuls les deux premiers temps sont impliqués dans la dysphagie oropharyngée.

Nous pouvons ajouter que l'acte de manger n'inclut pas seulement la déglutition mais manger c'est aussi capter le goût et le caractère physique des aliments (texture ; consistance : mou, dur, croquant, élastique ; température ; pression) par le toucher et les capteurs sensoriels de la cavité buccale et de la langue. Manger c'est également plus que ce qui est ressenti en bouche :

- Le nez permet de sentir les odeurs puis les saveurs des aliments, plus complexes que les goûts chimiques ;
- Le pharynx possède lui aussi quelques capteurs gustatifs ;
- L'ouïe intervient lors de la cuisson des aliments et de la mastication ;
- La vue est importante pour l'appétit, grâce à la mise en scène des aliments et leurs couleurs ;
- Le langage intervient lors de l'alimentation en commentant les sensations et les perceptions ;
- La mémoire quant à elle fait du lien avec les souvenirs et les perceptions passées ;
- Pour finir, le cortex cérébral décode les saveurs (activité cognitive issue de l'apprentissage).

« *L'acte de manger est chargé de significations socioculturelles, imaginaires et symboliques* »  
(Thibault, 2007, p.58).

### 1.3.1. Phase orale

L'apport des aliments à la sphère orale précède cette phase et nécessite entre autre une intégrité du membre supérieur pour un geste adapté, précis et régulier ainsi qu'une bonne coordination visuo-manuelle. Une fois l'aliment introduit en bouche, la phase orale commence. Elle est volontaire et deux actions distinctes s'enchaînent.

#### 1.3.1.1. Préparation du bol alimentaire

Cette première étape modifie les propriétés des aliments introduits en bouche par la **mastication** et **l'insalivation**. Lors de cette étape, les mouvements de la langue sont primordiaux pour ramener les aliments broyés dans la zone de mastication. Un bolus homogène, cohérent et glissant se crée. Il est maintenu en bouche par deux sphincters. En avant, la fermeture des lèvres et la tonicité des joues empêchent les fuites et le bavage. En arrière, l'abaissement du voile du palais sur la base de langue protège les voies aériennes pendant la mastication. Cette étape a une durée variable selon les individus, la consistance et la quantité en bouche.

#### 1.3.1.2. Propulsion du bol alimentaire

Le bol alimentaire ainsi créé est propulsé vers le pharynx par l'action de la langue. Il s'agit du temps oral proprement dit. L'apex de la langue s'élève, le bolus se rassemble sur sa face dorsale qui se déprime en forme de cuillère. Puis le bolus se déplace par le mouvement antéro-postérieur de la langue qui s'applique sur le palais. La base de langue s'inclinant vers l'arrière et vers le bas réalise avec l'élévation du voile du palais la **bascule du bol alimentaire dans l'oropharynx** jusqu'au franchissement de l'isthme du gosier. C'est alors que démarre le temps pharyngé. Cette deuxième étape peut durer en moyenne une seconde. Pendant toute cette première phase, le larynx est ouvert, la personne peut respirer.

### 1.3.2. Phase pharyngée

La phase pharyngée est réflexe et dure moins d'une seconde. Elle assure le transport des aliments à travers le pharynx de l'isthme du gosier jusqu'à l'œsophage tout en protégeant les voies aériennes. Il s'agit du réflexe de déglutition proprement dit qui se décompose en quatre parties :

- **La fermeture vélo pharyngée** qui est complète au moment de la propulsion pharyngée. Elle isole l'oropharynx du rhinopharynx évitant ainsi le reflux nasal.
- **La protection laryngée** qui s'effectue par la fermeture laryngée décrite en 1.2.5 (accolement des cordes vocales puis accolement des bandes ventriculaires puis bascule en avant des aryténoïdes puis bascule en arrière de l'épiglotte) suivie de l'ascension et de la projection antérieure du larynx et enfin le recul de la base de langue.
- **Le péristaltisme pharyngé** qui se réalise du haut vers le bas. L'onde de contraction très rapide et séquentielle part des muscles constricteurs supérieurs puis moyens et enfin inférieurs jusqu'au SSO.
- **La relaxation et l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage** qui est possible grâce à l'inhibition du tonus musculaire de ce sphincter (muscle crico-pharyngien) et à l'ascension laryngée qui permet son ouverture mécanique.

Pendant cette phase, le larynx est donc fermé et la respiration est inhibée. En cas de pénétration accidentelle du bolus dans le larynx, le réflexe de toux est normalement déclenché pour dégager les voies aériennes.

### 1.3.3. Phase œsophagienne

Lors de cette phase réflexe, un péristaltisme œsophagien est présent. Il permet ainsi la propulsion du bolus jusqu'au sphincter inférieur de l'œsophage. Ce dernier se relâche à son arrivée et se referme après son passage pour éviter le reflux gastro-oesophagien.

Les trois phases précédemment décrites sont récapitulées par le schéma suivant :

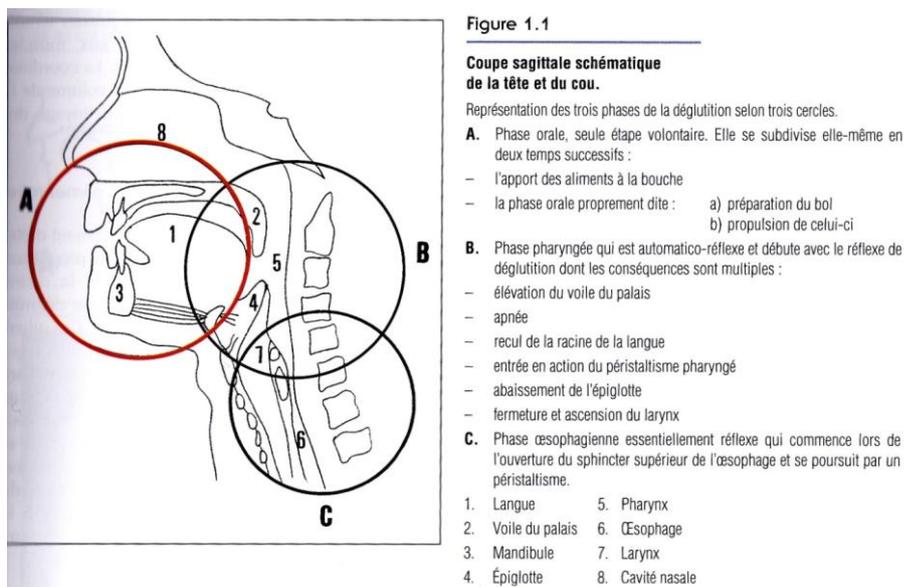


Figure 2 : Représentation des trois phases de la déglutition (Bleecx et al., 2001, p. 5)

## 1.4. Contrôle neurologique de la déglutition

Le bon déroulement de la déglutition nécessite l'implication de nombreuses commandes neurologiques (Bleeckx et al., 2001; Cot, 1996; Crunelle et al., 2010; Woisard-Bassols et al., 2011). Ce contrôle complexe est organisé en deux circuits : l'un pour l'acte volontaire sollicitant le cortex et l'autre pour l'acte réflexe sollicitant le tronc cérébral.

### 1.4.1. Le contrôle cortical

Le contrôle cortical (par le cortex frontal et préfrontal notamment) permet les **activités volontaires** au niveau de la phase orale et pharyngée : mise en bouche, mastication et déglutition volontaire. Le faisceau cortico nucléaire décussé innerve les noyaux des nerfs crâniens des deux côtés du tronc cérébral. Cette notion est importante puisqu'elle permet la compensation par le faisceau opposé en cas de lésion. C'est la plasticité cérébrale.

### 1.4.2. Le tronc cérébral

**L'acte réflexe de la déglutition** (phase pharyngée et œsophagienne) est organisé par le tronc cérébral. Les afférences sensitives et sensorielles périphériques issues des récepteurs de la cavité buccale, du pharynx et du larynx sont transmises au noyau du tractus solitaire (dans la région dorsale du tronc cérébral). Ce dernier initie et organise la séquence motrice nécessaire pour la déglutition et la transmet au noyau ambigu (dans la région ventrale du tronc cérébral). Les ordres y sont alors modulés et communiqués aux voies efférentes motrices. Six paires de nerfs crâniens sont impliquées : le trijumeau (V), le facial (VII), le glosso-pharyngien (IX), le vague (X), le spinal (XI) et le grand hypoglosse (XII). Le noyau du tractus solitaire reçoit également des afférences descendantes activatrices ou inhibitrices des centres supérieurs. Enfin, ces noyaux sont en lien avec les centres bulbaires de la respiration et de la mastication.

### 1.4.3. Les noyaux gris centraux

Les noyaux gris centraux sont en lien avec les différents niveaux de commande pour assurer **l'aspect automatique** de la déglutition et sa **régulation**.

### 1.4.4. Le système cérébelleux

Ce système **synchronise et coordonne** tous les mouvements vus dans la physiologie pour assurer une bonne préparation et déglutition du bol alimentaire.

## **2. La dysphagie neurologique**

### **2.1. Généralités**

La dysphagie se définit comme « *un trouble de la déglutition correspondant aux difficultés de transport des aliments de la bouche jusqu'à l'estomac et aux difficultés de protection des voies aériennes pendant cette période* » (Woisard-Bassols et al., 2011, p. 92). Ces troubles peuvent être la conséquence d'une perturbation ou d'une incoordination de chacun des éléments de l'acte de déglutition vu précédemment, que ce soit au niveau de la bouche, du pharynx, du larynx ou de l'œsophage. Cette notion de dysphagie a été élargie par Leopold et Kagel « *en incorporant des anomalies touchant des phases précédant la déglutition, comme la sélection des aliments, la mastication ou les mouvements d'exploration linguale* » (Cot, 1996, p. 29). La dysphagie présente de nombreuses formes : elle peut être aigüe ou chronique, discontinue ou permanente. Son début peut être progressif ou brutal. Parfois elle n'est causée que par des liquides ou des solides, parfois par les deux. On appelle dysphagie « neurologique » tout trouble de la déglutition survenant suite à l'atteinte d'une des nombreuses commandes neurologiques vues précédemment (1.4).

La prévalence de la dysphagie, est difficile à déterminer mais elle augmente avec l'âge. Elle est évaluée à 30% en Europe après 75 ans (Woisard-Bassols et al., 2011).

### **2.2. Physiopathologie en fonction de l'atteinte neurologique**

La description physiopathologique des troubles de la déglutition se fera en fonction du niveau de contrôle atteint puisque c'est la démarche utilisée dans l'évaluation fonctionnelle (Bleeckx et al., 2001; Woisard-Bassols et al., 2011).

#### **2.2.1. Lésions centrales du faisceau cortico-nucléaire**

Ce faisceau peut être touché de façon uni ou bilatérale. Diverses étiologies peuvent présenter ces tableaux tels que l'AVC hémisphérique, le TC ou une maladie dégénérative comme la SLA ou la sclérose en plaque : SEP. La sévérité des troubles rencontrés dépend de l'étiologie et du degré d'atteinte initiale.

➤ L'atteinte unilatérale

A la phase aigüe d'une atteinte unilatérale, on note principalement un **retard de déclenchement du réflexe de déglutition** entraînant des fausses routes aux liquides. Un **bavage** peut se manifester au temps buccal par défaut de fermeture labiale en cas de paralysie de l'hémiface. L'évolution est souvent favorable et rapide grâce à la double projection du faisceau cortico nucléaire, le côté lésé étant alors compensé par le côté sain.

➤ L'atteinte bilatérale ou syndrome pseudobulbaire

Cette atteinte provoque la **perte des mouvements volontaires** avec l'apparition d'une dissociation automatico-volontaire permettant des mouvements comme le bâillement, la toux réflexe, le hémage et le rire et les pleurs spasmodiques.

A la phase aigüe, le temps oral est très perturbé avec la réduction voire l'abolition de la motricité volontaire des muscles des lèvres, de la face, masticateurs et de la langue. On observe donc une préparation du bolus dans le temps oral et une propulsion linguale impossibles ainsi que des sphincters buccaux antérieur et postérieur inefficaces entraînant un bavage et des fausses routes. S'y ajoute une impossibilité à déclencher volontairement le réflexe de déglutition. Ce dernier se déclenche automatiquement mais en retard provoquant des fausses routes massives aux liquides et plus ou moins aux éléments pâteux. Le reste du temps pharyngé est relativement conservé même si l'amplitude des mouvements est diminuée. L'évolution est imprévisible puisque dans ce cas, la suppléance centrale est impossible. La phase buccale reste souvent très altérée. En général, si l'activation du réflexe de déglutition est possible, l'alimentation peut rester orale sur la texture mixée et avec des liquides épaissis.

### 2.2.2. Atteinte bulbaire, lésions périphériques

Les atteintes périphériques touchent les prolongements des nerfs crâniens impliqués dans la déglutition ou leur noyau dans le tronc cérébral. Lors d'une atteinte du tronc cérébral, le tableau clinique le plus fréquent est le syndrome de Wallenberg. L'étiologie peut être celle d'un AVC du tronc vertébro-basilaire, une lésion tumorale, dégénérative ou traumatique.

- **L'atteinte du nerf trijumeau (V)** peut engendrer un défaut de mastication qui sera compensé par le côté controlatéral.

- **L'atteinte du nerf facial (VII)** peut provoquer un bavage, des stases jugales et des troubles de la sensibilité. Le nerf ne croisant pas, aucune compensation controlatérale n'est possible pour atténuer la paralysie.
- **L'atteinte du grand hypoglosse (XII)** peut entraîner une paralysie de l'hémilangue avec un défaut de contrôle et de propulsion du bolus mais le déficit sera compensé par le côté controlatéral. (Si l'atteinte est bilatérale, le temps oral sera très perturbé).
- **L'atteinte du noyau ambigu (glossopharyngien IX, vague X, spinal XI)** entraîne les difficultés les plus importantes. En effet, on observe une paralysie vélaire générant des fuites pharyngées, des fuites nasales et un défaut de déclenchement de la déglutition. La paralysie laryngée et pharyngée engendre quant à elle diverses fausses routes. Les fausses routes primaires sont favorisées par le retard de fermeture et d'ascension laryngée. Les fausses routes secondaires elles sont dues au défaut de propulsion pharyngée du bolus et au défaut de relaxation du SSO à l'origine de nombreuses stases dans les sinus piriformes, les vallécules, et l'hypopharynx.

La dysphagie bulbaire est la plus grave puisqu'elle provoque des fausses routes importantes y compris à la salive. S'y ajoute une diminution de la sensibilité laryngée limitant l'apparition du réflexe tussigène. Lors de l'évolution, la paralysie vélaire et laryngée est rapidement compensée par le côté controlatéral donc les fausses routes primaires sont moins fréquentes. En revanche, l'atteinte pharyngée et les troubles de relaxation du SSO persistent et sont plus ou moins définitifs. La reprise de l'alimentation orale peut être longue (plus de quinze mois) et parfois impossible. Le pronostic dépend essentiellement de la récupération du déclenchement du réflexe de déglutition.

### 2.2.3. Lésions sous-corticales, atteinte des noyaux gris centraux

La maladie de Parkinson est la plus connue des atteintes sous-corticales. Les trois symptômes majeurs de cette maladie à savoir l'akinésie, la rigidité et les tremblements retentissent sur les différentes phases de la déglutition. Ils se traduisent par une **perte des mouvements automatiques, une difficulté à exécuter des mouvements volontaires, un retard d'initiation du geste et un allongement du temps d'exécution du mouvement**. Lors du temps oral, on observe un broyage des aliments et une insalivation insuffisants. Les fasciculations linguales peuvent gêner sa fonction. De plus, la rétention buccale est prolongée par des festinations linguales appelées aussi « rolling » qui consistent en un mouvement répété d'avant, en arrière, de la langue avant l'initiation de la déglutition. Au niveau du temps

pharyngé et œsophagien, on retient principalement une diminution du péristaltisme et un retard de déclenchement du réflexe de déglutition associé à une propulsion linguale moins performante favorisant une déglutition fractionnée. Des fausses routes sont présentes dues à un défaut de fermeture laryngée et à des stases alimentaires dans les vallécules, les sinus piriformes et l'hypopharynx. Pour finir, la relaxation des sphincters de l'œsophage est diminuée. Dans cette pathologie, la toux réflexe peut être perdue ; on assiste alors à des fausses routes dites silencieuses.

#### 2.2.4. Lésions cérébelleuses

Une atteinte cérébelleuse est à l'origine de **la désynchronisation de l'acte alimentaire**. Elle se traduit par une impossibilité à saisir les aliments dans l'assiette ; une posture de tête et de cou instable rendant difficile la mise en bouche ; des problèmes de coordination masticatoire ; un retard du réflexe de déglutition augmentant le risque de fausse route aux liquides et une ascension et une fermeture laryngée ralenties.

#### 2.2.5. Lésions frontales

Les zones frontales jouent un rôle important dans la déglutition, c'est pourquoi, une lésion à ce niveau peut induire des difficultés au niveau du **comportement alimentaire** de type boulimie, aphasie (absence d'initiation du temps oral de la déglutition) et apraxie correspondante à l'apraxie de la déglutition. Elles sont principalement atteintes lors des TC.

#### 2.2.6. Troubles liés à la réanimation

Nous pouvons ajouter que la période de la réanimation lors d'éveil de coma par exemple, peut, elle aussi, générer des troubles de la déglutition :

- L'insuffisance respiratoire sévère est incompatible avec le temps d'apnée nécessaire lors de la déglutition. Elle provoque des **reprises inspiratoires précoces** qui entraînent des fausses routes.
- **Les stases** en amont du ballonnet gonflé de la canule de trachéotomie favorisent l'inhibition du réflexe d'expulsion laryngée donc les fausses routes silencieuses.
- **La canule** gêne mécaniquement l'ascension laryngée ce qui retentit sur la protection des voies aériennes, l'ouverture du SSO et favorise les stases dans les sinus piriformes donc les fausses routes secondaires.

- **La sonde nasogastrique** peut entraîner une douleur, un œdème et une mobilité diminuée des aryénoïdes donc une gêne de l'ouverture de la bouche œsophagienne.
- **Une neuropathie de réanimation** peut apparaître. Elle se présente par un retard du réflexe de déglutition, un défaut de propulsion pharyngée et de fermeture laryngée.

Ces différents facteurs augmentent le risque de pneumopathie c'est pourquoi il faut y être vigilant.

## 2.3. Symptômes de la dysphagie

Dans les troubles de la déglutition, la symptomatologie est très riche. On observe des symptômes spécifiques et d'autres aspécifiques (Woisard-Bassols et al., 2011).

### 2.3.1. Symptômes spécifiques :

Certains symptômes sont spécifiques, c'est-à-dire qu'ils sont directement liés aux troubles de la déglutition. Parmi ceux-ci on observe :

- des difficultés de mastication, des résidus buccaux, des stases,
- un bavage, un reflux nasal,
- une impression de blocage des aliments à différents niveaux,
- la présence d'une toux, d'une voix mouillée après la déglutition signe d'une fausse route.

#### ➤ La fausse route :

La fausse route correspond à **la pénétration d'un corps étranger dans les voies aériennes**. Elle est la principale manifestation des troubles de la déglutition. Il faut différencier la pénétration de l'aspiration. La pénétration est définie comme « *toute entrée alimentaire au niveau du vestibule laryngé : la nourriture utilise des voies normalement réservées au passage de l'air et protégées par l'épiglotte* ». L'aspiration quant à elle se définit comme « *le passage de résidus alimentaires sous le plan glottique* » (Bleeckx et al., 2001, p. 25). Les fausses routes se classent en fonction de leur moment d'apparition par rapport au réflexe de déglutition (Lozano & Guatterie, 1997).

- **Avant le réflexe de déglutition**

En général, la fausse route est liée à une absence ou un retard du réflexe de déglutition ou encore à un mauvais contrôle buccal du bolus. Dans ce cas, les aliments pénètrent dans le pharynx alors que le larynx n'est pas encore protégé. Ces fausses routes sont d'autant plus présentes avec les liquides qui coulent vite qu'avec les solides.

- **Pendant le réflexe de déglutition**

A ce moment, la fausse route est due à une incompetence de la fermeture laryngée au niveau des cordes vocales, des bandes ventriculaires, de l'épiglotte ou d'une ascension insuffisante. Une partie du bolus pénètre donc dans le larynx par le passage laissé ouvert.

- **Après le réflexe de déglutition**

La fausse route est ici causée par une mauvaise propulsion pharyngée ou une insuffisante ouverture du SSO. Ces déficits provoquent des stases pharyngées avec un risque de débordement dans le larynx à la reprise inspiratoire. Il s'agit de la fausse route secondaire ou par débordement. Elle survient immédiatement après la déglutition ou alors à distance.

La plupart du temps, la fausse route se manifeste par une **toux réflexe** qui a pour fonction le dégagement du corps étranger des voies respiratoires afin d'éviter l'aspiration. Cette toux est déclenchée par les récepteurs sensitifs au niveau des voies respiratoires. Cependant, ce réflexe tussigène peut être selon les pathologies abolie (notamment en cas de lésion du nerf vague). La fausse route devient alors silencieuse. Une absence de toux ne signifie donc pas une absence de fausse route.

**Les facteurs de gravité** de ces fausses routes sont leur fréquence et la mauvaise qualité de la toux à visée expectorante. Dans ce cas, l'état de santé du patient s'aggrave. En général, une diminution de la vigilance, de l'attention, une fatigue ou une mauvaise posture favorisent la survenue des fausses routes.

### 2.3.2. Symptômes aspécifiques :

D'autres signes non spécifiques souvent présents sont à prendre en compte. En effet, l'absence de signes spécifiques comme la toux par exemple ne signifie pas, comme on l'a vu, une absence de troubles de la déglutition. L'observation des symptômes aspécifiques est alors fondamentale pour mettre sur la piste de la dysphagie. Parmi ceux-ci on retrouve entre autres :

- La modification du moment du repas : temps de repas allongé, sélection alimentaire ;
- La sensation de faim après les repas ;
- La perte de poids, la fatigue, la dénutrition ;
- Les infections respiratoires à répétition.

## 2.4. Conséquences

Les troubles de la déglutition et ses symptômes ont des conséquences sur la santé. Elles mettent en jeu le pronostic vital. La qualité de vie du patient et de son entourage est également impactée par cette pathologie (Capet, Delaunay, Idrissi, Landrin, & Kadri, 2007; Rio, Jeannier, & Lejeune, 2011; Woisard-Bassols et al., 2011).

### 2.4.1. Conséquences respiratoires

La dysphagie peut mettre immédiatement la vie en péril lorsque le patient est victime d'une **fausse route asphyxiante**. Dans ce cas, un aliment se bloque dans les voies respiratoires empêchant l'oxygénation. La manœuvre de Heimlich est alors à effectuer.

Les fausses routes à répétition majorent le risque d'altérer la fonction respiratoire et de déclencher une **pneumopathie d'inhalation**, une bronchite et une toux chronique ou une insuffisance respiratoire chronique pouvant aller jusqu'au décès. La tolérance à ces fausses routes peut aussi diminuer avec le temps.

### 2.4.2. Conséquences nutritionnelles

La dysphagie peut provoquer une dénutrition et une déshydratation par la moindre consommation alimentaire et hydrique.

### 2.4.3. Conséquences sociales et émotionnelles

Les personnes sujettes aux troubles de la déglutition peuvent éprouver une gêne à manger en compagnie voire **une honte** à cause de leurs difficultés (toux, bavages, sélection alimentaire, lenteur du repas...). Ceci conduit à une perte de la convivialité puis à un possible **isolement social** lors des repas voire à une dépression réactionnelle (Kotzki, Pouderoux, & Jacquot, 1999).

Au niveau psychologique, le patient tout comme son entourage peut développer **une angoisse** au moment du repas qui se traduit par une peur des prises alimentaires : peur d'avaler, d'avoir mal, de ne pas manger assez, de ne plus pouvoir manger socialement. Les aidants craignent également la survenue d'une fausse route asphyxiante. Ils ont souvent peur de mal faire et ont tendance à se sentir coupables.

Tous ces éléments perturbent l'ambiance du repas et font passer au second plan le plaisir de passer à table (Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hannig, & Ortega, 2002).

## 2.5. Evaluation de la dysphagie

Le but des examens est essentiellement de mettre en évidence la dysphagie. Dans cette partie nous opterons pour une perspective plus thérapeutique que diagnostique avec pour objectif l'évaluation fonctionnelle afin de connaître les fonctions touchées et celles préservées. Le projet thérapeutique pourra alors être élaboré grâce à ces informations. **L'examen clinique** réalisable par l'orthophoniste est la base de l'évaluation et s'y ajoutent selon les cas les **examens para-cliniques** (Bleeckx et al., 2001; Cot, 1996).

### 2.5.1. Bilan clinique

L'examen clinique a pour objectif de fournir des informations sur la présence ou non d'une dysphagie, si oui, quelles sont les phases perturbées et les causes possibles. Il permet aussi d'estimer **la gravité** et **le risque** pour le patient. Cet examen clinique s'effectue en plusieurs temps (Bleeckx et al., 2001; Cot, 1996; Woisard-Bassols et al., 2011).

#### 2.5.1.1. Analyse du dossier médical

L'analyse du dossier médical permet de relever entre autres **l'histoire de la maladie**, les antécédents du patients, les interventions médicales qu'il a subit pour sa pathologie, son traitement médicamenteux, ou encore son mode d'alimentation actuelle. Il est utile se renseigner sur **les examens neurologiques** et notamment ceux des nerfs crâniens. Tous ces éléments nous donnent des informations sur **l'état général du patient**, des indications quant à la physiopathologie et le pronostic évolutif de la dysphagie.

#### 2.5.1.2. Interrogatoire

L'entretien « *donne un premier aperçu de la personne dysphagique dans son ensemble* » (Cot, 1996, p. 50). On y observe son **niveau de vigilance**, son comportement, ses capacités

cognitives notamment de communication et de compréhension qui sont essentielles pour la prise en compte des conseils thérapeutiques. On réalise une **anamnèse** précise, on interroge le patient afin d'obtenir l'histoire détaillée de la maladie, la symptomatologie du trouble, les compensations qu'il a pu mettre en place de lui-même. Il s'agit aussi de repérer tout changement d'intérêt vis-à-vis de l'alimentation. Ces éléments récoltés orientent le diagnostic quant à la phase de la déglutition touchée et le type d'aliment le plus problématique. Il faut tout de même rester vigilant par rapport à la non conscience du trouble souvent présente dans la population neurologique. Tout au long de l'entretien on se rend compte de **la volonté de collaborer** du patient qui sera indispensable pour la suite de la prise en charge.

Une entrevue complémentaire avec un proche ou avec une infirmière peut être bénéfique puisqu'ils passent plus de temps avec le patient donc ils peuvent indiquer ses capacités et incapacités (autonomie, attitude, conscience du problème) en situation écologique. Ces interlocuteurs sont un maillon essentiel dans la prise en charge de la dysphagie.

#### 2.5.1.3. Examen sensori-moteur

Lors de cette étape, on cherche à repérer **les anomalies anatomiques et neuromusculaires** ainsi que **la physiologie** des éléments intervenant dans la déglutition. Cet examen donne un état des lieux des capacités du patient à un moment précis ce qui sert de point de repère pour la progression.

**Une observation analytique** globale de la posture de la tête et du tronc, du tonus musculaire, des mouvements anormaux, de la morphologie faciale, de l'état bucco-dentaire et du contrôle salivaire est réalisée. Puis un **examen dynamique** est effectué. Il nécessite la coopération du patient pour réaliser les mouvements praxiques demandés au niveau de la sphère oro-bucco-faciale. Le but est de noter la mobilité et le tonus des éléments ainsi que la symétrie, la qualité et la force des mouvements effectués. Le sphincter vélopharyngé, la fermeture glottique et l'ascension laryngée sont également appréciés à cette occasion. La sensibilité et la sensorialité sont évaluées par des stimulations tactiles, mais aussi thermiques et gustatives. Et enfin, ce sont les réflexes normaux (nauséux, déglutition, toux) et archaïques (suction-déglutition, morsure) qui sont étudiés puisqu'ils seront utiles pour la prise en charge.

Pour finir, **les fonctions respiratoires et phonatoires** impliquent les mêmes structures que celles nécessaires pour la déglutition c'est pourquoi il est important de s'y intéresser. On note alors si la respiration est naturelle (orale ou nasale) ou si elle se fait via une trachéotomie, et si

elle paraît encombrée. On est attentif aux synchronisations respiration/déglutition et respiration/voix lors de la déglutition et de la phonation spontanées. Et enfin, on évalue les possibilités tant vocales qu'articulatoires, la qualité de la voix (force, nasalité, aspect mouillé) et le souffle phonatoire.

En interprétant ces observations, des hypothèses sur la cause du trouble sont émises ce qui oriente la suite des examens notamment la possibilité de l'essai alimentaire ou de l'observation du repas.

#### 2.5.1.4. Essai alimentaire

Quelques préalables sont indispensables à l'essai alimentaire. Le patient doit être assez éveillé, il doit être capable de déglutir, volontairement ou spontanément et une toux ou une production de sons témoins de l'adduction des cordes vocales doit être présente. Pour cet essai, **plusieurs textures alimentaires** sont testées. Une chronologie est respectée tant au niveau des consistances (semi-liquide, liquide, solide) que de la quantité. Pour finir, les liquides au verre seront proposés ou non selon les observations précédentes (Woisard-Bassols et al., 2011).

L'essai alimentaire peut être complété par une **observation de repas**. Cette dernière permet d'évaluer la déglutition sur les phases orales et pharyngées dans une situation écologique avec différentes textures (solide, liquide). Les points à repérer sont les capacités du patient selon les textures, les effets de la vaisselle utilisée, de la posture, de la position de la tête, de la vitesse et du volume du bolus, ainsi que les stases et signes de fausse route dans leur contexte.

Toutes ces observations permettent de dresser le profil global du patient, de décrire le mécanisme physiopathologique du trouble et de formuler des hypothèses sur les causes mais seule la réalisation d'examens paracliniques peut compléter et confirmer le diagnostic.

#### 2.5.2. Examens paracliniques

Les examens paracliniques complémentaires aux examens cliniques sont utiles pour donner des réponses objectives au niveau de la physiologie pharyngée et du risque d'aspiration. Les principaux examens effectués sont la nasofibroscopie et la vidéofluoroscopie.

## 2.6. Particularités de la personne âgée concernant la déglutition

Le vieillissement normal entraîne des modifications structurelles n'épargnant pas celles impliquées dans la déglutition. On observe donc une perturbation fonctionnelle de la déglutition et des fonctions qui lui sont associées sans que cela soit pathologique (Bleeckx et al., 2001; Cot, 1996; Ferry & Brunner, 2012; Kotzki et al., 1999). Il s'agit de **la presbyphagie** définie par J.A. Logemann comme « *l'ensemble des effets du processus de vieillissement sur le mécanisme de déglutition* » (Woisard-Bassols et al., 2011, p. 370).

### 2.6.1. Effets du vieillissement normal

Le vieillissement altère le fonctionnement de la déglutition et touche de nombreux éléments.

- Le **système nerveux** régresse limitant le contrôle du geste moteur. La personne âgée est plus maladroite.
- L'atteinte des **fonctions cognitives** se traduit par des troubles mnésiques et attentionnels ainsi qu'une diminution des capacités d'apprentissage.
- **La respiration** ainsi que **la toux** deviennent moins efficaces avec une diminution de la sensibilité pharyngée et des aires supra-glottiques.
- Sur le plan de **la motricité** on observe un ralentissement, une diminution de la force musculaire, du tonus, de l'habileté motrice et une amyotrophie. Ces difficultés se retrouvent tant au niveau global qu'au niveau buccofacial.
- **L'état buccodentaire** est souvent atteint avec un déchaussement des dents qui peut aller jusqu'à l'édentation puis l'adaptation prothétique. S'y associe une diminution de **la salivation** (favorisée par la médication) provoquant un risque de sécheresse buccale. On observe alors une modification du choix des aliments au profit d'une texture plus facile à mâcher ce qui peut contribuer au risque de malnutrition.
- **Le goût** et **l'odorat** sont également altérés. La personne âgée a des difficultés pour percevoir les saveurs notamment le salé puis ce sont le sucré, l'acide et enfin l'amer qui sont touchés. Ces sens régulent l'appétit donc leur détérioration peut être l'une des causes d'un désintérêt alimentaire, d'une perte d'appétit et d'une anorexie. La personne âgée prend moins de plaisir à s'alimenter puisque c'est insipide pour elle et par conséquence, elle a tendance à diminuer sa consommation et à moins la varier.

## 2.6.2. Conséquences sur les phases de la déglutition

### ➤ Le temps oral

On observe des difficultés de préhension des couverts, de saisie des aliments dans l'assiette et de **mise en bouche** à cause de la diminution de l'habileté motrice.

Une fois les aliments en bouche, la **difficulté masticatoire** (liée entre autre au degré d'édentation) et la **diminution de la salive** compliquent la formation d'un bolus homogène. On note également une incontinence labiale. Le temps de préparation du bolus est donc allongé et les efforts demandés sont plus importants.

Au niveau de **la propulsion du bol alimentaire**, on retrouve selon certains auteurs une accélération du transit oral puisque le bolus serait placé plus en arrière dans la cavité buccale. Pour d'autres au contraire, ce temps serait allongé par le ralentissement de l'initiation du processus de déglutition. Par ailleurs, on observe une diminution du mouvement antéro-postérieur de la langue générant des stases buccales, ainsi qu'un dysfonctionnement du sphincter vélo-lingual provoquant des fuites prématurées dans le pharynx.

### ➤ Le temps pharyngé

Les difficultés qui se présentent lors du temps pharyngé sont le retard de déclenchement du réflexe de déglutition, la diminution du péristaltisme pharyngé et de l'ascension laryngée ainsi qu'une durée de relaxation du SSO raccourcie. Elles favorisent les stases dans les vallécules ou les sinus piriformes augmentant le risque de fausse route sans que ces dernières soient systématiques.

### ➤ Le temps œsophagien

Lors de ce temps, un trouble du péristaltisme peut être relevé.

**En somme**, tous ces changements sont engendrés par le vieillissement normal sans provoquer de déglutition pathologique puisqu'ils ne représentent pas un risque majeur de fausse route. Ils induisent cependant une diminution des capacités d'adaptation et de compensation si une pathologie se déclenche. Il faut donc les prendre en compte dans la prise en charge du patient sans oublier l'impact des médicaments qui peuvent agir sur le goût, la salive et affecter la déglutition. Pour finir, il faut rester vigilant au risque de dénutrition puisque la personne âgée a tendance à minimiser ses difficultés liées à l'alimentation.

### **3. La prise en charge**

Suite à l'évaluation de la dysphagie, de nombreuses informations sont disponibles sur le patient : sévérité du trouble, pronostic, état général, capacités cognitives notamment d'apprentissage. Toutes ces données vont déterminer les axes de prise en charge les plus adaptés, parmi les différentes possibilités thérapeutiques. **Le patient, considéré comme un partenaire, doit être actif dans sa rééducation et pris en compte dans son environnement social et psychologique** (Bleeckx et al., 2001).

Cette prise en charge nécessite, de la part des différents intervenants, une constante adaptation de la thérapeutique en fonction de l'évolution ou de l'involution du patient puisque par définition, la dysphagie est un processus dynamique. Le but étant de garder un équilibre entre l'alimentation orale, la gestion des risques d'aspiration et la qualité de vie (Cot, 1996). Les principaux objectifs de la prise en charge sont d'après Crunelle (Crunelle et al., 2010) de :

- Proposer au patient une **alimentation « satisfaisante »** tant sur le plan nutritionnel que sur celui du confort et du plaisir ;
- Permettre la fonction **sans danger vital** (fausse route, dénutrition, déshydratation) ;
- Favoriser l'**autonomie**.

#### **3.1. L'orthophonie**

La rééducation orthophonique comprend trois axes de prise en charge : les **stratégies d'adaptation**, les **stratégies compensatoires** et le **travail spécifique** (analytique et fonctionnel). Le choix des axes prioritaires est effectué en fonction des capacités cognitives du patient et des efforts requis (Bleeckx et al., 2001; Cot, 1996; Kotzki et al., 1999; Özsancak & Auzou, 2005; Woisard-Bassols et al., 2011).

##### ***3.1.1. Stratégies d'adaptation***

Ces stratégies nécessitent **peu d'efforts** de la part du patient qui est passif. Elles ont pour principal objectif d'optimiser la déglutition en modifiant la situation d'alimentation et les comportements des intervenants. L'idée est de diminuer l'anxiété liée à la prise alimentaire tant du patient (longueur du repas, difficultés d'apport en bouche...) que de son entourage (il ne mange pas assez, pas assez vite...). Les effets visibles sont quasiment immédiats et rassurent tant les patients que les personnes qui gravitent autour de lui lors du repas.

### 3.1.1.1. Adaptation de la situation d'alimentation

#### ➤ Avant le repas

Le patient doit se reposer pour être bien éveillé et vigile lors de l'alimentation.

#### ➤ Pendant le repas

##### L'environnement

Le lieu où se déroule le repas doit être calme et agréable pour que le patient puisse se concentrer et contrôler au mieux sa déglutition. Il faut alors **éviter les distractions sonores et visuelles** trop nombreuses (allers et venues, télévision, radio, discussions...). Les consignes qui lui seront données seront courtes et claires. Il convient de ne **pas inciter à parler la bouche pleine** pour éviter la fausse route à la prise inspiratoire. Le patient doit être encouragé à **faire seul** pour favoriser autant que possible son autonomie. Il peut être intéressant de le faire parler de temps en temps pour **contrôler la qualité de sa voix** afin d'entendre si elle est mouillée ou non. Si elle l'est, il est conseillé de racler la gorge et d'avaler à vide.

##### L'installation

**L'installation du patient** doit être sécuritaire et favoriser au maximum son autonomie et son geste alimentaire. Le but est de maintenir une stabilité corporelle tout en respectant la liberté du mouvement. Dans l'idéal, le patient doit être *assis*, la *tête fléchie* vers la poitrine, *le dos à angle droit* avec le bassin, *les pieds ancrés* dans le sol et à une bonne distance de la table. Des coussins ou des oreillers sont souvent utilisés pour maintenir le confort et le dos bien droit. Toutes les positions allongées ou semi-assises sont donc à éviter puisqu'elles augmentent le risque de fausse route.

**L'accompagnant** doit quant à lui avoir une position en accord avec la position de sécurité du patient, qu'il lui donne à manger ou non. Il doit donc éviter les positions favorisant l'extension de la tête du patient en s'asseyant plus bas que lui ou en ayant les yeux à la même hauteur.

##### Les ustensiles

Des ustensiles adaptés sont préconisés pour pallier les déficits, notamment moteurs, des patients. Ils ont pour effet de limiter les quantités ingérées par bouchée, d'éviter la bascule en

arrière de la tête et de favoriser la manipulation et l'autonomie lors du repas. Parmi ces ustensiles on retrouve des **ustensiles traditionnels** (verre normal plutôt évasé bien plein, cuillère à dessert, paille...) et des **ustensiles spécifiques**. Dans ces ustensiles spécifiques il existe des antidérapants, différents types de verre (à encoche nasale, avec une anse, un couvercle) ; de cuillères (coudées, en caoutchouc, avec manche antidérapant...) ; d'assiettes...

### Le volume et la vitesse

**Le volume** du bolus est adapté et ajusté pour éviter la dangerosité de grosses bouchées ou l'absence de déclenchement du réflexe de déglutition avec des petites bouchées. **La vitesse** de prise alimentaire est elle aussi contrôlée pour limiter les risques. On peut alors présenter les plats les uns après les autres ou donner des conseils tels que compter jusqu'à cinq ou poser les couverts entre chaque bouchée pour diminuer le rythme du repas. Il faut savoir prendre son temps, ne pas presser le patient et faire des pauses. Si le repas est trop long, il est conseillé de la **fractionner** pour atténuer la fatigue et la peur de ne pas manger assez. Le fractionnement palliera la diminution de la vigilance avec la fatigue et donc le risque de fausse route.

#### ➤ Après le repas

Une fois le repas terminé, il est recommandé **d'attendre environ 30 minutes** avant de s'allonger. Le fait de rester assis limite le risque de fausse route secondaire liée à un possible reflux gastro-œsophagien ou à des stases résiduelles.

Il faut également veiller à une **bonne hygiène buccodentaire**. La bouche et les dents doivent être soigneusement lavées après chaque repas pour éliminer tout résidu alimentaire. Ce soin évite l'accumulation de bactéries en bouche susceptibles de passer dans les poumons et de les infecter lors d'une fausse route.

#### 3.1.1.2. Adaptations alimentaires

La stimulation du réflexe de déglutition est modifiée en fonction des **propriétés des aliments**. Elles provoquent des sensations perçues par la vision, le goût, le toucher, l'odorat et l'ouïe comme nous l'avons vu précédemment (1.3). Il est donc possible d'agir sur la consistance, la texture, la viscosité et la température des aliments pour faciliter la déglutition. On parlera préférentiellement de viscosité pour les liquides qui se boivent et de consistance ou texture pour les solides qui se mangent.

### ➤ Les liquides

Les liquides sont décrits par leur **degré de fluidité ou de viscosité** ce qui correspond à leur vitesse d'écoulement. Un liquide fluide s'écoulera plus rapidement qu'un liquide visqueux c'est pourquoi, il entraînera souvent des fausses routes. On peut alors classer les liquides du moins visqueux au plus visqueux : l'eau ; le sirop ; le nectar ; le pouding. Cette classification n'est pas uniformisée et les termes utilisés varient en fonction des ouvrages et en fonction des établissements de soin.

Les liquides peu visqueux peuvent être épaissis par des poudres épaississantes ou du gélifiant en fonction du degré de viscosité voulu. D'autres liquides sont naturellement plus stimulants que l'eau plate insipide. Il s'agit par exemple des boissons gazeuses. Leurs bulles donnent plus de sensations et favorisent le déclenchement du réflexe de déglutition. Il en est de même pour les eaux avec du sirop qui sont alors plus savoureuses. Ces adaptations permettent des apports hydriques sécuritaires pour les patients dysphagiques.

### ➤ Les solides :

Ils sont décrits par la consistance et la texture. Ces termes assez proches ont été différenciés comme il suit par Saint-Onge et coll dans l'ouvrage de Cot (Cot, 1996) :

- **La consistance** est la propriété d'un aliment décrivant son apparence et l'effort requis pour modifier sa forme (purée, mou, dur, mixte...). Elle fait aussi référence au degré de mastication nécessaire pour consommer un aliment de forme initialement solide.
- **La texture** est la propriété d'un aliment décrivant la sensation ressentie lorsque l'aliment est dans la bouche (granuleux, sec, fondant, fibreux, friable, élastique, collant, croquant...).

Une autre notion est à prendre en compte dans la dysphagie, il s'agit de **la cohésion** du bol alimentaire. En effet, un bol alimentaire cohésif pourra être dégluti en une fois. Au contraire, s'il n'est pas cohésif, des particules se disperseront en bouche et pourront pénétrer précocement dans le pharynx entraînant des fausses routes avant la déglutition ou former des stases résiduelles. Cette notion permet de définir **les aliments dits « à risque »** pour les personnes dysphagiques. Il s'agit des aliments :

- *filandreux* (poireau, haricot vert, épinard, asperge, céleri...);
- *fragmentés ou à grains* (riz sec, semoule, coquillettes, maïs, petits pois, fruits secs...);

- *avec peau, enveloppe ou pépin* (fruits et légumes avec peau et pépins...);
- *secs et s'émiettant* (pâte feuilletée, biscotte, gâteau sec...);
- *durs* (crudités, certaines viandes, radis...).

Les *consistances mixtes* sont également à éviter puisque le liquide coule rapidement dans le pharynx alors que la partie à mastiquer doit être contrôlée plus longtemps (agrumes, salade de fruits, soupe avec morceaux, biscuits trempés...). Sur ce principe, il est conseillé de séparer la prise des solides de celle des liquides.

Une *progression dans les adaptations alimentaires* est adoptée et varie selon les établissements mais d'une manière générale, elle suit un schéma tel que :

- alimentation normale pour ceux qui n'ont pas de problème de déglutition,
- alimentation normale mais avec les aliments « à risque » enlevés pour un début de trouble de la déglutition,
- alimentation hachée
- alimentation mixée.

Lorsqu'un aliment est mixé ou haché, il est conseillé de l'accompagner **de sauce** pour qu'un **bolus homogène** puisse être facilement créé et pour que ce dernier ne soit pas collant en bouche. Si la texture obtenue après le mixage n'est pas celle désirée, les aliments peuvent être **épaissis** par de la farine de blé, des céréales de bébé, des flocons de pomme de terre, de la sauce béchamel épaisse... ou alors **liquéfiés** par du bouillon, de la sauce, du jus de cuisson, du jus de fruits, de la soupe.... Pour finir, si les apports nutritionnels sont insuffisants ils sont compensés par la prescription de compléments alimentaires ou l'enrichissement de l'alimentation.

D'autres *consignes générales* sont données au patient :

- **Les températures** les plus extrêmes sont à favoriser pour stimuler le réflexe de déglutition. Il faut donc préférer les aliments froids ou chauds pour que la température soit contrastée par rapport à celle du corps.
- Les plats doivent être assaisonnés et **savoureux**. Il importe de respecter autant que possible les saveurs des aliments en évitant de les mélanger. Les **goûts personnels** sont à prendre en compte puisqu'une personne prend plus de plaisir à manger ce qu'elle aime.

- Le plat doit être **visuellement attrayant**. En effet, la présentation est importante pour favoriser l'appétit et le désir de manger même s'il s'agit d'un plat mixé. Il en est de même pour les odeurs sortant de la cuisine ; le patient peut en profiter pour se préparer au repas.

Toutes ces adaptations se font **au cas par cas** selon la symptomatologie du patient. Elles sont revues régulièrement en fonction de l'évolution de la dysphagie. Le but est de réintégrer l'alimentation la plus proche possible de la normale dans les pathologies aiguës ou alors d'adapter graduellement dans les pathologies dégénératives. L'essentiel est de garder malgré ces modifications une **ambiance conviviale**. Le repas est un temps d'échange et de plaisir en compagnie.

Cette partie n'est pas exhaustive, elle donne simplement des idées d'adaptations alimentaires. Il est important de définir avec le patient et sa famille ce qui lui convient le mieux « *en tenant compte de ses goûts, de ses capacités et incapacités, de son évolution et de ses choix personnels* » (Cot, 1996, p. 181).

### 3.1.2. Stratégies compensatoires

Ces stratégies demandent **beaucoup d'efforts** et de concentration de la part du patient. Il doit apprendre des méthodes et des consignes assez longues afin de contrôler volontairement sa déglutition. Elles sont utiles temporairement ou définitivement selon l'évolution du patient.

#### 3.1.2.1. Postures de tête

Les différentes postures de têtes conseillées font varier la gravité et la taille du pharynx. Le trajet du bol alimentaire est donc modifié pour s'adapter aux difficultés du patient (protection laryngée ou propulsion). On retrouve des postures de sécurité et des postures facilitatrices.

#### ➤ Les postures de sécurité :

- **La flexion antérieure** de la tête diminue l'entrée du larynx. Les voies aériennes sont alors mieux protégées et le bolus est préférentiellement orienté vers les sinus piriformes. Cette posture est la plus souvent conseillée pour limiter les risques de fausse route.
- **La rotation** de la tête ferme le sinus piriforme du côté de la rotation. Le bolus est alors orienté vers le côté opposé à la rotation ce qui est particulièrement conseillé lorsqu'un côté n'est plus fonctionnel.

- **L'inclinaison** de la tête dirige le bolus du côté de l'inclinaison dans la cavité buccale et dans le pharynx. Elle est alors utilisée du côté sain.

➤ **Les postures facilitatrices :**

- **L'extension** de la tête favorise le déplacement du bolus vers l'arrière de la cavité buccale. Elle améliore le temps de transit oral mais dans cette position, les risques de fausse route sont beaucoup plus importants. En effet, l'entrée du larynx est plus grande et l'ascension laryngée donc sa protection est plus difficile.

Il est possible d'associer ces différentes postures de tête pour en cumuler les effets.

3.1.2.2. Manœuvres de déglutition

Deux types de manœuvres peuvent être ajoutées aux postures de tête : les manœuvres de protection laryngée et les manœuvres de vidange. Elles nécessitent souvent une bonne maîtrise de la respiration volontaire.

➤ **Les manœuvres de protection laryngée :**

- **La fermeture précoce :** le patient doit bloquer sa respiration et fermer volontairement ses cordes vocales avant la déglutition.
- **La déglutition sus-glottique :** le patient doit fermer volontairement ses cordes vocales avant et pendant la déglutition puis tousser avant la reprise inspiratoire. Il assure ainsi la vidange pharyngée et évite toute pénétration laryngée secondaire à la déglutition. Cette toux peut être suivie d'une deuxième déglutition.
- **La déglutition super-sus-glottique :** le patient ferme volontairement ses cordes vocales et augmente la fermeture des structures sus-glottiques par la production d'un effort lors de la déglutition. Il termine par une toux volontaire et une deuxième déglutition avant la reprise inspiratoire.

➤ **Les manœuvres de vidange :** elles sont conseillées pour les défauts de transport du bol alimentaire afin de limiter les stases dans le pharyngolarynx. Parmi celles-ci nous avons :

- **La déglutition d'effort ou forcée :** le patient doit avaler « fort » en contractant tous les muscles de la bouche et du cou. Il augmente ainsi le recul de la base de langue donc la force de propulsion du bolus et le péristaltisme pharyngée.

- **La manœuvre de Mendelsohn** : cette manœuvre augmente le temps d'ouverture du SSO en favorisant le maintien de l'ascension laryngée après la déglutition. Ce maintien en position haute est facilité manuellement.
- **D'autres manœuvres de vidange** peuvent être utilisées comme la répétition des déglutitions pour une bouchée ; l'ingestion de liquide à la fin du repas ; le dérhumage ; les aides manuelles pour la continence labiale ou la vidange du sillon gingival...

Pour toutes ces manœuvres, un apprentissage de la séquence motrice à réaliser est indispensable c'est pourquoi, elles sont souvent difficiles à mettre en place dans le cadre des atteintes neurologiques.

### 3.1.2.3. Manœuvre de Heimlich

Cette manœuvre est une **technique de secourisme**. Elle doit être connue de toute personne intervenant auprès d'un patient dysphagique puisqu'il est nécessaire de réagir rapidement en cas de **fausse route asphyxiante**. Le principe est de dégager le patient par une compression rapide et sèche de l'abdomen afin d'obtenir une expiration expulsive. Pour la réaliser, l'accompagnant doit encercler le patient, placer son poing au-dessus du nombril et l'enfoncer d'un coup sec vers lui et vers le haut. Si besoin, cette action peut être répétée plusieurs fois.

### 3.1.3. Travail spécifique

Le but de ce travail est l'**accélération du processus de récupération** et l'amélioration des fonctions sensibles, motrices ou réflexes grâce à l'entraînement musculaire et au contrôle volontaire. En effet, une compensation anatomique ou neuromusculaire peut être mise en place grâce à la plasticité cérébrale. Un travail analytique agissant sur les anomalies anatomiques et neurologiques est associé à un travail fonctionnel agissant sur la déglutition. Le patient doit être actif ce qui lui demande **des efforts** et un travail tant en séance qu'en dehors des séances. Les effets sont visibles au long terme.

#### 3.1.3.1. Travail analytique

Il concerne les structures anatomiques bucco-faciales communes aux fonctions de déglutition, de phonation et de respiration. On travaillera ainsi sur les lèvres, la mandibule, les joues, la langue, le voile du palais, le pharynx et le larynx. Ce travail analytique poursuit essentiellement trois objectifs : **le renforcement de la force musculaire et la qualité de la réalisation motrice** ; la **normalisation de la sensibilité** et la **normalisation du tonus**. Pour

ce faire, *des activités passives* seront proposées au patient en fonction de ses capacités : stimulations sensorielles et sensitives (tactiles ou thermo-algiques) et stimulation des réflexes. *Des exercices actifs* compléteront ce travail avec la réalisation volontaire de mouvements bucco-faciaux sur consigne ou sur imitation. Le renforcement musculaire sera accentué par *les exercices en contre-résistance*.

#### 3.1.3.2. Travail fonctionnel

Il agit spécifiquement sur les différentes phases de la déglutition pour en changer la physiologie ou le programme moteur afin de la rendre à nouveau fonctionnelle.

- **La stimulation du temps oral** s'effectue par des exercices de pression linguale ou de manipulation et reconnaissance de matériels, alimentaires ou non, en bouche.
- **Le contrôle du bolus** est entraîné par de la manipulation de matériels puis par le maintien homogène d'un bolus en bouche. **La propulsion** de ce dernier est travaillée en stimulant les mouvements linguaux.
- **Le déclenchement du temps pharyngé** est favorisé par l'augmentation des informations sensitives notamment thermo-tactiles ou par le réflexe de succion-déglutition en utilisant la succion comme moyen facilitateur.
- La désensibilisation ou la stimulation des réflexes sont proposées selon les besoins. Il s'agit d'inhiber les réflexes perturbant la déglutition tout en s'assurant de l'efficacité des réflexes normaux notamment celui de toux.
- Le retard de déclenchement du temps pharyngé est utilisé pour pallier le défaut de fermeture vélopharyngé. Le patient doit alors laisser glisser le bolus dans le pharynx le plus longtemps possible avant d'avaler.

#### 3.1.4. Education de l'entourage

On comprend par entourage toutes les personnes qui sont présentes près du patient lors de l'acte alimentaire, qu'il soit professionnel ou familial. Leur rôle est essentiel dans la surveillance de la déglutition et le suivi de son évolution. L'entourage doit aider le patient à mettre en place les différentes stratégies d'adaptation préconisées. Il est alors indispensable :

- **d'informer** l'aidant sur la nature du trouble et l'importance du respect des consignes ;
- **de lui apprendre** comment mettre en place les différentes consignes d'alimentation ;
- **de l'éduquer** quant au soin et à l'importance de la surveillance de la déglutition.

L'entourage familial doit être averti des risques tout en étant rassuré pour limiter les dénis et les conduites à risques. Il doit être intégré à la prise en charge pour en faire **un allié, un partenaire clé** et contribuer au **respect de l'observance thérapeutique** importante dans cette pathologie. En général, l'orthophoniste réalise cette information à l'oral et l'accompagne de conseils écrits. Cependant, le contexte n'est pas toujours le plus approprié pour que la famille intègre et mémorise les conseils puisqu'elle peut être dans une situation émotionnelle fragile où elle doit appréhender l'inconnu et la maladie.

Il est également très bénéfique d'effectuer régulièrement **des formations aux professionnels** qui sont présents au quotidien lors de la reprise alimentaire. Ces formations permettent aussi de coordonner les actions pluri professionnelles pour effectuer une prise en charge efficace.

### 3.2. L'équipe pluri professionnelle

La dysphagie, au carrefour de nombreuses disciplines nécessite une coordination des soins et des professionnels concernés (notamment médicaux, paramédicaux ou soignants). Comme l'a dit Cot : « *La prise en charge de la dysphagie est faite selon un mode interdisciplinaire autour d'objectifs communs où des tâches spécifiques sont dévolues à chaque corps professionnel. Elle exige un transfert continu d'informations, un suivi des résultats et une coordination des interventions* » (Cot, 1996, p. 110).

Tous les professionnels présentés ci-dessous sont susceptibles d'être impliqués dans la prise en charge de la dysphagie même si chaque patient dysphagique ne requiert pas systématiquement l'intervention de tous les membres de l'équipe (Bleeckx et al., 2001). La communication entre ces professionnels est indispensable notamment en ce qui concerne le tandem orthophoniste/diététicien. La présentation des rôles de chacun est indicative puisqu'ils varient selon les structures, leur fonctionnement et leur personnel.

#### 3.2.1. Le diététicien

Il s'occupe **du bilan et du suivi alimentaire et nutritionnel** du patient. Pour ce faire, il contrôle les ingesta afin d'obtenir des apports nutritionnels et hydriques suffisants ; le but étant d'éviter la dénutrition. Il imagine des menus variés en accord avec les goûts du patient et les textures recommandées. Puis, il fournit toutes les consignes diététiques au patient, aux équipes qui s'occupent de lui et à sa famille notamment lors du retour à domicile.

### 3.2.2. L'orthophoniste

Comme nous l'avons vu précédemment, l'orthophoniste **évalue la dysphagie, la rééduque et donne des conseils d'adaptation**. Il commence par effectuer un bilan pour mettre en évidence la symptomatologie et identifier la physiopathologie du trouble. Puis il met en place une rééducation et des adaptations. Pour finir, il a un rôle important dans l'information et les conseils au patient, à sa famille et à l'équipe professionnelle.

### 3.2.3. Le psychologue

Il prend en charge les **souffrances psychologiques** engendrées par la pathologie notamment la dépression fréquente chez la personne âgée puisqu'elle assombrit le pronostic. La famille du patient est elle aussi intégrée à cette prise en charge. Le psychologue **accompagne donc le vécu du patient et de sa famille**.

### 3.2.4. L'ergothérapeute

Il évalue la **posture** assise du patient, améliore par la rééducation son **autonomie** lors du repas, son **indépendance** pour la préparation de ce dernier et préconise des aides et des **adaptations matérielles**. Il est également amené à effectuer des visites à domicile pour **adapter le logement** aux déficits des patients et orienter la suite de la prise en charge en fonction des impératifs post-hospitalisation.

### 3.2.5. Le kinésithérapeute

Le kinésithérapeute intervient notamment pour **désencombrer les bronches** du patient avec de la kinésithérapie respiratoire. Il peut aussi réaliser un bilan des aptitudes alimentaires et respiratoires et donner son avis sur la nécessité d'une kinésithérapie complémentaire afin de maintenir entre autre une motricité suffisante pour l'acte alimentaire.

### 3.2.6. Le médecin

Il réalise l'**évaluation médicale** de la dysphagie. Puis, il **élabore et prescrit le programme de réhabilitation fonctionnelle**. Il organise ensuite la prise en charge et l'explique au patient et à sa famille.

### 3.2.7. L'infirmier

Il a un rôle essentiel dans le **dépistage et le suivi** des patients d'un service. Il gère leur dossier médical et surveille leur état général (poids, température, état bucco-dentaire...). Il s'occupe de la **prise des médicaments** et les adapte lorsque leur forme galénique est contraire aux possibilités de déglutition (gélules, gros comprimés...). Il a également une place importante dans l'**observation du repas**, le repérage et le **signalement des signes de fausse route** et l'**aspiration** si nécessaire de ces dernières. Il est en lien avec l'entourage et la famille des patients et participe à leur information sur les stratégies d'adaptation mises en place.

### 3.2.8. L'aide soignant

Il est souvent présent au temps du repas, et peut **observer et signaler** la fatigue, les signes de fausse route et les difficultés du patient pour avaler, mettre en bouche, se concentrer... Il peut être amené à informer la famille, avec laquelle il est en lien, sur les adaptations du repas.

### 3.2.9. L'agent hôtelier

Il **distribue les repas** aux patients et vérifie l'adéquation du plateau avec les adaptations alimentaires recommandées. Il peut faire un **retour sur la quantité de prise alimentaire** au cours du repas.

Tous ces intervenants doivent **travailler de concert et réadapter au fil de la prise en charge le projet thérapeutique en fonction de l'évolution du patient**. A la sortie d'hospitalisation, le patient et sa famille repartent avec les conseils et les consignes de base pluridisciplinaires pour une alimentation sécuritaire et adaptée.

## 3.3. Prise en charge de groupe

Un groupe est une entité intermédiaire entre l'individu et la société, il est un lieu d'échange et de construction psychologique et sociale. Il est constitué d'un ensemble de personnes en présence où il existe :

- **une interaction de chaque personne avec une cible commune**
- **une interaction entre les membres en fonction de cette cible** (Saint-Arnaud, 2008).

Un groupe comprend au moins trois personnes puisque c'est à partir de cette taille que naît un sentiment d'appartenance au groupe (Blanchet & Trognon, 2008). Pour réaliser une tâche

précise et déterminée ou des exercices de formation, il est conseillé de réunir trois à six personnes puisqu'avec cet effectif, l'intercommunication totale est possible (Bouvard & Buisson, 1988). Un groupe ainsi constitué est différent de la somme des individus qui le composent (Amado & Guittet, 2012; Blanchet & Trognon, 2008; Mucchielli, 2006). Il devient un système à part entière caractérisé par :

- **L'existence de buts collectifs communs** : les membres ont un intérêt commun intériorisé par chacun, permettant la cohésion du groupe.
- **La définition de frontières** : les limites favorisent l'apparition d'un sentiment d'appartenance au groupe. Elles permettent également la création d'un équilibre interne et d'un système de relations stables avec l'environnement.
- **L'établissement de relations interpersonnelles** : chaque membre du groupe construit une représentation mentale des autres avec lesquels il interagit directement et communique personnellement. Des émotions et des sentiments collectifs apparaissent. Ces liens affectifs sont régulés par des actions et des réactions collectives.
- **La constitution d'une organisation et d'une structure** : les membres prennent des rôles différents et établissent des normes constituant ainsi les valeurs du groupe. C'est l'émergence d'un inconscient collectif véhiculé par l'histoire commune.

### *3.3.1. Dynamique de groupe*

La dynamique d'un groupe s'intéresse à sa nature et à son fonctionnement via l'ensemble des phénomènes, mécanismes et processus psychiques et sociologiques qui en émergent. Cette dynamique est utilisée dans la thérapie de groupe pour **faciliter des changements dans les comportements ou les attitudes** d'une personne. Ainsi, le sentiment d'appartenance à un groupe peut favoriser certaines attitudes, croyances ou opinions et par la suite, certaines représentations et actions individuelles (Anzieu & Martin, 2006; Mucchielli, 2006).

Dans un groupe à visée thérapeutique, un leader professionnel (ou animateur) garantit le cadre de la réunion et oriente les membres vers les objectifs fixés en favorisant la production libre des échanges. Cette activité en groupe fait émerger deux fonctions :

- **La fonction de production** : elle aide le groupe à accomplir sa tâche (informer, proposer des procédures...)

- **La fonction de régulation** : elle aide le groupe à comprendre son fonctionnement et les affects qui y sont associés (interpréter une situation, faire communiquer...)

Ces deux fonctions sont possibles grâce aux **forces d'expression** (apports des membres) et de **cohésion** (énergie vers un but commun) du groupe. Le but est de garder un équilibre entre ces deux forces pour que le groupe soit actif tout en évitant les ruptures. En effet, un excès de cohésion entraîne l'uniformisation des positions et diminue la capacité d'innovation du groupe, alors que l'excès d'apport personnel diminue la capacité d'organisation de la production et favorise conflits et ruptures (Blanchet & Trognon, 2008).

Dans la **formation d'adultes**, le rôle de l'animateur n'est pas tant de transmettre un savoir, que de proposer des situations qui vont permettre l'apprentissage, en valorisant l'ensemble des savoirs détenus dans le groupe. Pour arriver à la production d'idées par les membres du groupe, **le brainstorming** est un procédé très employé. Il peut être utilisé afin de favoriser la créativité. Il consiste à laisser la place à l'association d'idées sans censure dans un climat détendu et serein afin d'augmenter la qualité de l'information élaborée. Puis une synthèse est indispensable pour exploiter les résultats (Anzieu & Martin, 2006; Danse, Laera, & Faulx, 2010).

### *3.3.2. Intérêt du travail en groupe dans l'épreuve de la maladie*

Dans un groupe de personnes malades avec leurs proches, les participants **créent des liens d'affinités** en partageant leurs interrogations, leurs ressentis et leurs préoccupations communes. L'isolement est ainsi évité et le statut psychosocial du sujet est amélioré. Pour répondre à leurs questionnements, les membres échangent leurs savoirs et leurs compétences tant personnelles que sociales pour faire profiter les autres de leurs expériences. Un groupe est alors producteur d'idées et inducteur de changements en générant des progrès individuels. En effet, les membres acquièrent de **nouvelles connaissances** mais ils apprennent aussi à mieux réguler leurs émotions et à accepter une nouvelle identité, plus positive. Ainsi, les patients et leurs proches mettent en place des comportements adaptés et acceptent mieux la maladie puisqu'ils ne se sentent plus seuls dans cette épreuve. Les participants sont plus motivés et améliorent leur confiance en soi.

## 4. Les aidants

« *Il est émouvant de se sentir utile, bouleversant de se croire nécessaire* » (Beauvoir, 1960).

La maladie est un bouleversement individuel et familial qu'il est important de reconnaître. Prendre en charge un patient c'est le considérer dans ses dimensions individuelles, familiales et sociales, qui interagissent. Un individu n'existe pas en tant qu'entité déconnectée du monde. Les proches jouent un rôle essentiel dans le soutien nécessaire au malade à condition qu'on les y aide (Amyot & Robert, 1998).

### 4.1. La proximologie

La proximologie est l'étude de **la relation d'exception entre la personne malade ou dépendante et ses proches** notamment **la relation de soins ou d'aide à laquelle l'entourage participe** qu'il s'agisse du conjoint, d'un membre de la famille ou d'amis (Hugues Joublin, 2005). Elle porte un regard sur le retentissement de la maladie sur les proches de la personne malade ou dépendante. Ce concept de proximologie est apparu au début du XXI<sup>e</sup> siècle pour un intérêt idéologique mais aussi économique. En effet, le contexte socio-économique et démographique actuel tend vers l'accroissement du nombre de personnes dépendantes. L'isolement des personnes handicapées et l'absence de solution pour leur prise en charge sont de plus en plus prégnants (Danel, Lemarie, Cordesse, & Tromeur, 2012). L'originalité de la proximologie « *est d'envisager la présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge* » (Joublin, 2006, p.XI). **L'entourage devient un véritable partenaire du soin.** D'un point de vue économique, cette prise en charge par l'entourage permet la réduction des dépenses de santé recherchée. L'aidant est alors au cœur des enjeux de la santé publique. De plus, on observe une prise en compte plus importante de la qualité de vie de la personne malade ou dépendante. Dans ce contexte, la proximologie vise entre autre :

- à prendre en considération les besoins, les attentes, les craintes et les souffrances des proches des malades afin d'identifier le risque de burnout des aidants ;
- à apporter un soutien au malade et aux proches tout au long de la maladie en maintenant une relation de confiance avec les soignants ;
- à partager les savoirs.

Le but étant de mettre en place, suite à ces réflexions, des actions d'aide aux aidants préférant ainsi la prévention à la démarche curative. En effet, il faut préserver la cohésion du lien familial pour que l'aidant ne devienne pas la deuxième victime de la maladie d'un proche (Hazif-Thomas, Tritschler-LeMaître, & Thomas, 2012).

## 4.2. Les différents aidants

Le terme d'« aidant » regroupe différents acteurs que l'on peut distinguer principalement en deux catégories : l'aidant professionnel et l'aidant informel. Tous deux interviennent auprès d'une personne malade ou dépendante pour qu'elle conserve **la meilleure qualité de vie possible**, selon ses préférences individuelles, avec le plus d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine possible (OMS, 2002).

### ➤ L'aidant professionnel

L'aidant professionnel est généralement un **acteur du secteur sanitaire et social**. Il est rémunéré puisqu'il agit dans le cadre d'une profession normalisée. Les acteurs du social (assistants sociaux ou conseillers en économie sociale et familiale) peuvent être sollicités à domicile pour aider les personnes dans les démarches administratives. En ce qui concerne le domaine de la santé, toutes les professions libérales sont concernées pour intervenir au domicile du patient quand il devient dépendant. D'autres aides peuvent s'y ajouter comme le portage de repas, l'aide aux courses, l'aide au ménage ou l'intervention d'une auxiliaire de vie. Les professionnels apportent un **soin technique** ou une **aide matérielle** mais ils ont également un rôle important dans **l'aspect relationnel** et le soutien aux accompagnants familiaux (Darnaud, Gaucher, & Ribes, 2004).

### ➤ L'aidant informel

L'aidant informel est un **membre de la famille, un ami ou un voisin** qui aide spontanément, régulièrement et à titre non professionnel un proche malade ou dépendant. Il effectue les tâches nécessaires pour que le patient puisse **rester à domicile** et conserver le plus d'autonomie possible. Ce rôle est souvent assumé sans formation particulière. La connaissance qu'a l'aidant informel de la personne malade permet la mise en place d'un soin adéquat et ciblé. Il est donc un maillon indispensable et complémentaire à l'intervention des professionnels devenant même le premier et le plus grand « prestataire de services » auprès des personnes âgées aidées ainsi que le premier acteur de la solidarité (Amyot & Robert,

1998; Guérin, 2012). Cependant, chaque proche doit avoir **le choix de fournir cette aide ou non** en fonction de ses ressources et de ses capacités. Il a le droit de ne pas s'impliquer, ou de prendre de la distance quand elle lui est nécessaire, sans culpabilité. Nous pouvons ajouter que de nombreux facteurs peuvent entraver l'intervention de proches comme leur nombre restreint, l'éloignement géographique, leur propre vie familiale, des difficultés financières, ou l'âge avancé (Darnaud et al., 2004; OMS, 2002).

### 4.3. La triade patient / aidant / soignant

L'annonce du diagnostic est un point de départ de la « **relation de soin** ». Lors de cette rencontre non spontanée pleine d'angoisse et d'attentes, le patient est très souvent accompagné d'un aidant informel (Maupetit & Fondras, 2011). C'est alors que se crée une relation triadique entre :

- **le patient**, au cœur des préoccupations. Il est appréhendé dans sa globalité avec son histoire personnelle et son identité.
- **l'aidant informel**, partenaire indispensable pour établir le mode de prise en charge et le contrat de soin. Il contribue au bien-être affectif du patient très important pour sa guérison ou sa qualité de vie.
- **le soignant**, qui détient un savoir, des compétences et un savoir-être spécifiques (Thibault-Wanquet, Heitz, & Thibault, 2008).

Cette relation triangulaire permet de donner des informations tant au malade qu'au proche pour que ce dernier soit partie prenante de la prise en charge. Une relation de confiance doit alors s'instaurer et un équilibre est recherché par le soignant pour que le patient et les proches restent acteurs de leur vie tout en tenant compte des droits du patient et des besoins d'aide de l'entourage (Darnaud et al., 2004). Cet équilibre est délicat à trouver puisque le soignant fait intrusion dans un système familial où les rapports entre le patient et ses proches sont complexes, ambivalents et fluctuants dans l'épreuve de la maladie (Moley-Massol, 2007).

### 4.4. Les réactions des aidants informels

L'annonce d'une maladie met à l'épreuve tous les membres d'une famille. C'est le système familial entier qui est bouleversé et doit s'adapter à cette nouveauté pour faire face à la situation. C'est alors que peuvent apparaître deux types de changements en fonction des ressources de l'aidant, du soutien social et de la connaissance de la pathologie :

- **L'adaptation** avec un renforcement des liens préexistants et **la coopération** avec les soignants.
- L'apparition de **dysfonctionnements** :
  - *des ruptures familiales* ; la maladie exacerbant conflits et rivalités familiales ;
  - *l'abandon* du patient à cause d'un déni de la maladie ;
  - *une surprotection* du malade à cause de sentiments de *culpabilité* et de dette.

Le soignant doit donc prendre en compte chaque personne individuellement et le type de lien qui les unit. **Le patient doit garder sa place centrale** tout en permettant au proche de s'épanouir personnellement dans l'accompagnement et d'assurer un rôle de soutien qui lui correspond, sans endosser une charge trop lourde (Moley-Massol, 2007).

Cette charge que peut porter l'aidant est aussi appelée ***fardeau***. Le fardeau se définit par Bocquet et Andrieu, dans l'ouvrage de Darnaud « ***comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportée par l'aidant*** ». (Darnaud et al., 2004, p. 53). En effet, l'aide apportée à un malade est permanente et dure souvent de nombreuses années. L'investissement de l'aidant et le temps passé auprès du patient influent sur son propre temps libre diminuant alors ses disponibilités pour des loisirs et pour entretenir des liens sociaux. Un sentiment de solitude, d'emprisonnement dans ce rôle ou des conflits au sein de son propre foyer peuvent se créer et provoquer du stress auquel s'ajoutent les potentiels troubles du comportement du patient. Ces sources de stress ont des **conséquences négatives** sur l'aidant ; notamment *psychologiques* (dépression, anxiété, colère, tristesse, fatigue mentale...) mais aussi *physiques* (fatigue, altération du système immunitaire) et *sociales* (conflit dans le milieu professionnel et restrictions des activités sociales). Les aidants ont donc moins de moments de répit et d'évacuation du stress. Ces conséquences qui interfèrent avec le fonctionnement familial et social conduisent à une **souffrance personnelle**.

Il faut noter que cette responsabilité d'aidant s'ajoute souvent à d'autres rôles : marital, parental, grand-parental, professionnel, social... qui augmentent généralement la charge du fardeau. L'aidant peut alors se sentir laissé pour compte, épuisé, dépassé et incapable de satisfaire les besoins de tous. Toutefois, les sources de stress varient fortement d'un aidant à l'autre. Chaque aidant a son propre ressenti quant à son fardeau en fonction de sa personnalité et de ses capacités (à partir d'une même demande, le fardeau pourra être lourd pour l'un mais minime pour l'autre).

Les aidants doivent donc être **soutenus, informés** et leurs difficultés doivent être prises en compte puisqu'elles ont des implications directes sur la qualité des soins fournis au patient dépendant. En effet, les aidants familiaux déprimés sont moins capables de s'occuper d'eux-mêmes mais aussi de leur parent malade. Certains aidants admettent même que leur sentiment de dépassement les pousse à maltraiter leurs proches. Ce genre de situation de crise finit souvent par un placement rapide ou mal préparé du patient impactant son bien-être (Darnaud et al., 2004; Frémontier, Aquino, & Andrieu, 2002; Thibault-Wanquet et al., 2008).

#### 4.5. L'aide aux aidants informels

Suite aux observations précédemment exposées, de l'aide aux aidants a été mise en place via des **interventions psychosociales** qui s'ajoutent aux aides financières et médicales. Le but est **d'augmenter les ressources personnelles et sociales** de l'aidant pour diminuer le stress lié à ce rôle et par conséquent la charge du fardeau et le risque de dépression et de souffrance. L'aidant doit avoir recours à ces aides en prévention et non en dernier recours lorsqu'il est épuisé (Danel et al., 2012; Darnaud et al., 2004; Frémontier et al., 2002; Guérin, 2012).

L'aide aux aidants existe sous différentes formes parmi lesquelles on retrouve :

➤ **L'information et l'éducation** de l'aidant :

- L'aidant doit tout d'abord, être informé simplement et clairement sur la pathologie dont souffre son proche et sur sa probable évolution. Il pourra ainsi appréhender et comprendre correctement la maladie et les comportements du patient. Il sera valorisé, rassuré et reconnu dans la maladie du proche.
- S'y ajoutent de la formation et de l'éducation où l'aidant apprend à réaliser les actes adéquats de soin, d'aide ou de gestion des troubles du comportement du patient. Cependant, il ne s'agit pas d'en faire un soignant avant de rester un proche (Hazif-Thomas, Thomas, Tritschler-LeMaître, & Walter, 2012). L'essentiel est de le soutenir pour en faire un allié, partisan de la prise en charge pour une *bonne observance thérapeutique* au quotidien tout en continuant à avoir des prises en charges par des professionnels. Il s'agit d'un **partenariat** entre ces différents aidants.
- Puis l'aidant doit connaître l'existence de services d'aide et de soutien pour y avoir recours si nécessaire.

- La conservation et le développement des **liens sociaux** de l'aidant.

La préservation des liens sociaux permet à l'aidant d'échapper à l'isolement et au huis-clos de la maladie. On peut alors lui proposer des *sites internet* dédiés au soutien des aidants (Dubreuil & Hazif-Thomas, 2013) ou des *groupes de soutien* pour lui donner des occasions de partager avec d'autres, son expérience et ses interrogations. Les interventions de groupe présentent l'avantage de favoriser des échanges entre les aidants qui vivent dans des situations difficiles identiques ce qui contribue au soutien émotionnel. *Le recours à l'entourage* est aussi une source précieuse de soutien qu'il ne faut pas négliger.

- La proposition de **relai ou de répit**.

Il existe des soins de répit, de jour ou des relais temporaires de prise en charge pour accorder une pause à l'aidant.

- **L'accompagnement psychologique**.

Pour certains aidants, une prise en charge en psychothérapie peut être préconisée. Il est nécessaire de les écouter et de les accompagner tant dans le processus d'acceptation de la maladie pour trouver un sens à cette épreuve et être rassuré que dans la gestion des difficultés familiales qui peuvent exister.

Toutefois, il est difficile de proposer des solutions uniformes c'est pourquoi il est important d'évaluer les **besoins individuels** de chaque aidant avant de proposer des solutions thérapeutiques qui soient acceptables et efficaces. Toutes ces aides amènent l'amélioration du bien-être de l'aidant et par conséquent celui du patient. Le placement en institution est ainsi retardé, les **soins à domicile sont améliorés** et la mortalité chez les patients est réduite. (les sources et le descriptifs plus précis sont à retrouver dans (Darnaud et al., 2004)).

L'idée est de valoriser un échange et non de ressentir un fardeau. Le terme « fardeau » renvoie le patient à un poids or il est important de considérer l'aide fournie comme un échange pour entretenir le lien social et non pas seulement comme un apport de biens et de services. Ces échanges se font autant au bénéfice de l'aidé par ce qui lui est apporté mais également au bénéfice des aidants informels et professionnels par la richesse des expériences vécues. On est alors dans une **relation d'interdépendance** ou chacun apporte à l'autre. En effet, « *le don n'est pas exception ou charité, il est vie sociale, producteur de liens et d'estime de soi* » (Guérin, 2012, p. 54). Comme l'a écrit C. Bobin cité dans le livre de Frémontier : « *Ceux qui ont très peu de jours et ceux qui sont très vieux sont dans un autre monde que le nôtre. En se liant à nous ils nous font un présent inestimable* » (Frémontier et al., 2002, p. 29).

#### 4.6. L'impact de la dysphagie sur la famille.

Dans les parties précédentes, nous avons vu que la dysphagie nécessitait la mise en place d'adaptations qui peuvent devenir contraignantes (texture, position, environnement...). Leur mise en pratique demande une coopération et une attention de l'aidant perturbant l'équilibre familial (Davis, 2008). Les contraintes liées à la dysphagie ternissent les moments de plaisir, d'intimité et progressivement ébranlent les relations familiales entraînant un impact émotionnel notable (Ekberg et coll. 2002). On peut y ajouter comme l'ont montré Tastet, Guatterie et Barat que l'incompréhension familiale des problèmes de déglutition est souvent présente et les aidants se sentent démunis face à cette maladie (Tastet, Guatterie, & Barat, 2005). La qualité des relations entre le patient dysphagique et sa famille se détériore et diminue donc le soutien mutuel. De plus, certains troubles peuvent être minimisés par l'entourage dans la phase de déni, diminuant alors l'observance thérapeutique et pouvant entraîner des complications. Le retour à la maison constitue une épreuve difficile pour le patient et pour sa famille (Martin, 2011).

Avec toutes ces informations, il paraît donc **indispensable d'intégrer pleinement l'entourage à la prise en charge** des patients dysphagiques. Pour ce faire, Ekberg propose par exemple d'enseigner aux patients des stratégies pour faciliter la déglutition et diminuer de ce fait le stress pendant les repas ainsi que les effets psychologiques, sociaux et physiques néfastes (Ekberg et al., 2002). Soyez et Glodberg recommandent également d'éduquer le patient mais aussi son entourage et les professionnels à propos de la dysphagie dans le but de réduire l'isolement et de rétablir une compréhension émotionnelle, psychologique et intrafamiliale (Soyez & Glodberg, 2008).

*« Porter attention à l'environnement, pratiquer le soutien et l'écoute de l'autre, développer une culture de l'accompagnement, c'est aussi ouvrir à la possibilité de mener son chemin propre » (Guérin, 2012, p. 54).*

**PARTIE PRATIQUE :**

## **5. Problématique et objectifs**

### **5.1. Problématique**

Les troubles de la déglutition sont observés dans de nombreuses pathologies neurologiques. Leur prévalence augmente avec l'âge du fait de l'intrication entre la fréquence des pathologies ayant un impact sur la déglutition et les processus normaux du vieillissement. La dysphagie est souvent accompagnée d'autres troubles tels que ceux d'expression, de compréhension, cognitifs, exécutifs, praxiques ou moteur... Que ce soit temporairement ou définitivement, toutes ces difficultés combinées perturbent le temps du repas.

La dysphagie est encore mal connue des malades et de leurs proches. A cause des conséquences graves qui peuvent en découler, elle engendre souvent des angoisses et des craintes. En effet, la dénutrition la peur de ne pas s'alimenter suffisamment, la fausse route, la peur de ne pas savoir comment réagir, comment faire inquiètent les personnes concernées. Ces craintes sont augmentées lors du retour à domicile puisque le cadre rassurant de l'hôpital disparaît et que les patients et leur famille se retrouvent seuls confrontés à la réalité des repas. De plus, la prise en charge de ces troubles nécessite des adaptations à mettre en place et un changement des habitudes alimentaires ce qui peut être difficile tant le repas est un acte quotidien culturel et social. On observe souvent un manque de formation et d'information pour la mise en place adéquate de ces adaptations mais aussi un manque de compréhension et d'appropriation des conseils par les personnes concernées. L'observance thérapeutique est alors mise à mal et des conduites inadaptées apparaissent.

A terme, l'accumulation de conduites inadaptées s'avère dangereuse puisqu'elles favorisent entre autre le risque de fausse route, d'étouffement ou de pneumopathie d'inhalation. Le repas est de ce fait moins serein et sécuritaire. C'est pourquoi, il paraît intéressant de proposer aux patients et à leur famille, qui ont un projet de vie à domicile, un atelier pour les informer et les former activement sur les troubles de la déglutition et les adaptations à mettre en place. Cet atelier permettrait une meilleure compréhension des problèmes de déglutition et des adaptations préconisées, éléments clés d'une bonne réadaptation. Les patients et leur famille acquerraient ainsi des savoirs, des savoirs-faire et des savoirs-être nécessaires au bon déroulement des repas.

## 5.2. Présentation de l'étude

### 5.2.1. Définition du projet :

Ce projet est né au fil de mes lectures et de mes stages notamment dans les services de rééducation fonctionnelle. La problématique de la déglutition m'a particulièrement intéressée lorsque j'ai vu le bonheur de patients lors d'essais alimentaires pour la reprise de certaines textures. Les difficultés engendrées par les troubles de la déglutition, touchant à la convivialité du repas et au plaisir de ce moment quotidien m'ont également poussée à me renseigner davantage sur ce domaine. Je me suis rendue compte que de nombreux patients et surtout leur aidant étaient démunis une fois rentrés à domicile en ce qui concerne les troubles de la déglutition. Il faut noter qu'il est fréquent de voir des patients dysphagiques qui n'ont pas l'habitude de cuisiner. C'est alors l'aidant qui doit prendre la relève et préparer les plats avec des textures modifiées. Il est dans ce cas, autant concerné que le patient par les troubles de la déglutition et la mise en place des adaptations préconisées. Si l'aidant n'est pas prêt et bien informé pour s'ajuster, il peut ressentir un « fardeau » face à cette implication souvent nécessaire. Il m'a donc semblé indispensable de l'intégrer pleinement à la formation comme il est présent au quotidien. En effet, le patient et l'aidant recevront les mêmes informations à partir desquelles ils pourront échanger. Pour ces différentes raisons, je me suis orientée sur un travail auprès des patients dysphagiques mais aussi et surtout de leur aidant informel.

Le projet porte donc sur *l'élaboration d'un atelier à destination des patients ayant une dysphagie d'origine neurologique et de leur aidant informel pour une formation sur les troubles de la déglutition dans le cadre d'une vie à domicile.*

Lors de cet atelier axé sur **les stratégies d'adaptations**, le patient est systématiquement accompagné d'un aidant informel. Le choix s'est porté sur ces stratégies puisqu'elles représentent celles qui peuvent être facilement mises en place à domicile. Les participants pourront donc s'approprier les conseils assez simples et se motiver pour s'investir dans ces aménagements bénéfiques pour le patient. Pour le déroulement de **l'atelier**, une trame de base a été élaborée avec des informations théoriques suivies d'exercices pratiques. Cependant, **chaque patient a sa problématique propre** donc les **conseils sont individualisés** en fonction des difficultés de chacun. Comme nous l'avons vu (3.2), un **travail pluridisciplinaire** est indispensable dans ce type de prise en charge. Il a donc fallu au préalable prendre connaissance des avis des autres professionnels concernés notamment

diététicien, ergothérapeute, médecin, infirmier, cuisinier pour prodiguer une formation la plus adaptée possible aux besoins du patient. Le patient dysphagique est alors considéré **dans sa globalité** et **avec son environnement familial**. Le fait que la famille puisse participer permet de dédramatiser la maladie en leur apprenant un savoir-faire et un savoir-être. A l'issue de l'atelier, ils pourront normalement réagir face à toute éventualité et réaliser correctement les adaptations recommandées grâce aux activités écologiques.

Au départ, l'idée était de réaliser cet atelier en groupe afin de créer un échange et une dynamique. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique (3.3.2), le groupe peut avoir des bienfaits pour accepter la maladie, reprendre confiance et sortir de l'isolement. Cependant, la réalité du terrain de m'a pas toujours permis d'en organiser pour des raisons de disponibilité, de déplacement et parfois de lieu. C'est pourquoi, le projet s'est étendu et la formation a pu être proposée individuellement à un patient et son aidant, à l'hôpital ou à domicile.

### 5.2.2. Population de l'étude

Comme nous l'avons vu précédemment, cette étude concerne les patients dysphagiques et leur aidant. Tous les participants ont donné leur consentement oral pour y participer. Des critères de recrutement spécifiques ont été mis en place.

➤ **Les critères d'inclusion** sont les suivants :

- Patient adulte atteint d'une dysphagie d'origine neurologique.
- Patient ayant une adaptation de texture.
- Patient avec un projet de vie à domicile.
- Patient vivant avec un aidant pouvant être impliqué dans la préparation des repas, et présence de l'aidant pour l'atelier.

➤ **Les critères d'exclusion** sont les suivants :

- anorexie mentale
- cancer de la sphère ORL

La démence ou les troubles phasiques du patient n'ont pas été des critères d'exclusion. Au contraire, il a semblé indispensable d'avoir une formation notamment pour les aidants dans tous les cas où le patient était susceptible de rentrer à domicile puisque les troubles de la déglutition peuvent être présents, qu'il y ait une démence, une aphasie ou non.

### ➤ **Constitution de la population :**

Ces différents critères ont été ceux respectés pour la sélection de la population. Mon lieu de stage principal n'offrait pas assez de participants répondant à ces critères notamment celui du projet de vie à domicile. J'ai donc dû étendre mes recherches. J'ai ainsi contacté différents centres de rééducation fonctionnelle, hôpitaux, associations de parkinsoniens, centre locaux d'intervention et de coordination (CLIC), et orthophonistes en libéral par téléphone et par les réseaux sociaux sur plusieurs départements. Cependant, les contraintes liées à la réalité du terrain, tant au niveau de la prévalence des pathologies, de la disponibilité des patients et des familles, des déplacements nécessaires que de la période de passation limitée dans le temps ont limité le recrutement. Le nombre de participants mobilisés ne permettra pas d'accorder une valeur statistique aux résultats, mais cette étude aura une **finalité prospective**.

#### 5.2.3. Justification scientifique

« *Le premier stade de la rééducation consiste à informer le patient sur le mécanisme normal de la déglutition, la dysphagie et les moyens de compensation* » (Couture, Defives-Eyoum, Martin, & Couvrat, 1997, p.180). Dans cet ouvrage, les auteurs ajoutent un tableau récapitulatif de la prise en charge des troubles de la déglutition dans lequel apparaissent notamment les termes « *rééducation et guidance : environnement + information famille* ». On retrouve également dans les recommandations de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de la Santé) issues de groupes de travail, ayant traité de la prise en charge et du retour à domicile des patients adultes atteints d'AVC, des informations concernant la conduite à tenir. Ils nous indiquent ainsi qu' « *il est important de développer des programmes éducatifs à l'usage du personnel, du patient et de l'entourage. L'implication du patient et de ses proches est un principe essentiel ; elle passe par une éducation personnalisée et ciblée* » (ANAES, 2002, p.14). De plus, « *Concernant la prise en charge actuelle au domicile, des structures de coordination émergent, mais le groupe de travail constate que la prise en charge repose surtout sur des réseaux pluridisciplinaires informels* ». Ils nous recommandent donc vivement de « *former et d'intégrer l'entourage du patient au processus de compensation du handicap* » en leur apportant une « *information personnalisée accompagnant la remise de documents explicatifs* » et en leur proposant des formations avec « *la participation à une journée de rééducation ou de l'aide aux aidants* » (ANAES, 2003, p.7 et p.9). Ces références bibliographiques et celles présentées dans la partie théorique associées aux mémoires d'orthophonie réalisés dans le domaine de la dysphagie ont permis

d'aboutir mon raisonnement. Pour cette étude, j'ai retenu plusieurs mémoires (Kopf, 2001; Martin, 2011; Pronost, 2011; Rapin & Linay, 2009; Rayer, Veloso, Danel-Brunaud, & Dhalluin-Tetaert, 2011).

Parmi ces mémoires, certains démontrent que **la formation et l'information dans la prise en charge de la dysphagie font défaut** (Kopf, 2001; Plard, 2005; Rapin & Linay, 2009). Ces études validaient mes premières constatations quant au manque de formation des patients et de leur aidant. Je me suis basée sur leurs résultats et c'est pourquoi, je n'ai pas jugé utile de réaliser à mon tour une étude sur un éventuel manque de formation des patients et de leur aidant avant de proposer l'atelier. En revanche, **les remédiations** qu'ils proposaient m'intéressaient davantage pour avancer dans cette prise en charge. Certains mémoires ont abouti à la création de supports d'information mais les outils étaient souvent élaborés sous la forme d'une information écrite (Kopf, 2001; Plard, 2005). J'ai également trouvé plusieurs brochures écrites émanant de divers centres hospitaliers. L'un des mémoires y a ajouté un support audio-visuel (Rapin & Linay, 2009). Un autre mémoire aborde l'éducation thérapeutique des patients dysphagiques avec un fonctionnement qui ressemble à l'atelier que je propose (Pronost, 2011). En revanche, dans cette étude, les aidants informels étaient conviés mais n'étaient pas systématiquement présents, un projet de vie à domicile n'était pas indispensable et la démence était un critère d'exclusion. Enfin, les résultats de l'étude de Martin « *révèlent que les patients sont démunis par rapport à l'alimentation et l'adaptation des plats. Ils ont des difficultés à se réadapter, une fois rentrés chez eux* » (Martin, 2011, p.75).

A partir de toutes ces études, je me suis rendue compte qu'une **démarche de formation des patients et de leur aidant qui ont un projet de vie à domicile** n'a, à ma connaissance, pas encore été proposée. Il m'a donc semblé intéressant d'approfondir cette piste et de commencer une recherche en ce sens. L'idée de **l'atelier** me paraissait particulièrement adaptée au trouble et à l'âge pour proposer un apprentissage par la pratique et compléter toutes les informations orales et écrites qui peuvent être données. Grâce à la formation, les participants devraient avoir modifié leur image de la maladie et leur façon d'agir en mettant en place des comportements adaptés à domicile.

### 5.3. Objectifs

**L'objectif principal** de cette étude est de créer une formation de type atelier pour les patients et leur aidant informel qui ont un projet de vie à domicile dans le cadre de la prise en charge de la dysphagie d'origine neurologique et de donner une tendance quant à son intérêt.

**L'objectif secondaire** est d'avoir une réflexion sur les bénéfices potentiels de ce type de prise en charge ainsi que sur ses contraintes et ses limites afin de proposer des pistes pour l'améliorer grâce au retour des participants.

### 5.4. Hypothèses

➤ **Hypothèse principale :**

La participation de patients dysphagiques avec leur aidant à une formation sur les troubles de la déglutition sous la forme d'atelier leur a été utile pour la prise en charge de la dysphagie à domicile.

➤ **Hypothèses secondaires :**

- 1) La dysphagie s'améliore entre les deux évaluations.
- 2) Le « fardeau » des aidants est diminué entre la première passation et la deuxième.
- 3) La perception de la qualité de vie s'améliore avec le temps.
- 4) Les aidants et les patients sont satisfaits par les conditions de l'atelier.
- 5) Les participants ont pu comprendre la dysphagie et les adaptations recommandées.
- 6) Les activités pratiques ont leur importance et leur place dans cette formation.
- 7) Les patients ont trouvé important que leur aidant soit présent.
- 8) Un atelier unique est suffisant pour délivrer cette formation.
- 9) Les patients et les aidants ont aimé l'atelier en groupe ou aimeraient le faire en groupe.
- 10) Les patients et les aidants aimeraient rencontrer d'autres personnes dans la même situation qu'eux.
- 11) Le livret d'information et les recettes fournis sont des documents ressources utilisés.
- 12) Les patients comme les aidants sont plus sereins quant aux troubles de la déglutition entre les deux passations.

## **6. Méthodologie**

### **6.1. Déroulement de l'étude**

Cette étude se déroule en trois temps :

- Au préalable, **les informations concernant le patient sont recueillies** auprès des différents professionnels afin de savoir s'il peut intégrer ou non l'étude et quels sont les conseils personnalisés nécessaires pour lui. **Des questionnaires** sont ensuite proposés. Le premier, le COLP-FR-G, objective les troubles de la déglutition du patient puis l'EAT-10 évalue son ressenti face à cette pathologie et enfin, un dernier questionnaire, le Mini-Zarit, évalue les ressentis des aidants, leur « fardeau ».
- Ensuite, les patients et leur aidant **participent à la formation** sous la forme d'un atelier unique. A son issue, ils reçoivent un document écrit récapitulant les conseils afin de s'y référer au besoin, et des idées de recettes à texture adaptée. Ils remplissent également **un questionnaire de satisfaction** dans le but d'avoir une première idée de l'utilité de cet atelier et de ce qu'ils en ont pensé.
- Pour finir, les patients et leur aidant reçoivent, **à un mois de l'atelier un deuxième EAT-10, Mini-Zarit et questionnaire de satisfaction**. L'analyse de ces questionnaires nous donnera un retour à distance de l'utilité de l'atelier. Nous pourrons les comparer aux premiers afin de qualifier l'évolution des ressentis. Nous aurons aussi des indications sur l'utilisation qu'ils auront faite de cette formation et des documents fournis. Leurs potentiels nouveaux questionnements et besoins feront progresser l'atelier pour qu'à l'avenir, il puisse être le plus efficace possible.

### **6.2. Présentation des questionnaires préalablement utilisés**

#### ***6.2.1. Le COLP-FR-G***

L'échelle du COLP-FR-G (Annexe1) **évaluant objectivement et qualitativement la déglutition**, a été réalisée au cours d'un mémoire d'orthophonie (Barnouin & Dunesme, 2009). J'ai opté pour cette échelle puisqu'elle permet de déterminer rapidement où se situe le problème de déglutition, son degré de sévérité et si une rééducation paraît bénéfique. Cette

échelle est cotée lors d'un essai alimentaire donc les observations qui en ressortent correspondent à la texture testée. On peut ainsi observer des différences sur les solides et les liquides. Le COLP-FR-G est composée de six paramètres : **C**ontraintes, temps **O**ral, temps **L**aryngé, temps **P**haryngé, **F**ausse **R**oute et **G**rade. Les quatre premiers paramètres (COLP) sont cotés de 0 à 4. Si tous les éléments du paramètre sont fonctionnels, la cotation est 0 et un point est donné par élément non fonctionnel.

- **Contraintes (C)** : elles représentent les stratégies d'adaptations et de compensation mises en place au cours de l'acte alimentaire : adaptation de la posture, modification de la texture, contrôle de la quantité. Chaque contrainte mise en place vaut 1 point.
- **Temps Oral (O)** : il est composé de l'évaluation des lèvres, des joues et de la langue. La réalisation de praxies bucco-faciales permet alors de tester ces éléments et de contrôler leur mobilité et leur tonicité. (bruit du baiser pour les lèvres ; gonflement et contre résistance pour les joues ; balayage et claquement pour la langue).
- **Temps Laryngé (L)** : l'évaluation des mécanismes de protection laryngée est constituée de trois éléments. Une voix sonore. Une toux volontaire sonore et efficace. Une élévation laryngée vérifiée manuellement lors d'une déglutition.
- **Temps pharyngé (P)** : il est lui aussi constitué de trois éléments. Le réflexe de déglutition est testé en touchant les piliers et en observant la présence d'une contraction. On observe également un potentiel retard de déclenchement du réflexe ou alors un allongement anormal de la phase orale. La présence de stases est mise en évidence par une voix mouillée. Une dysfonction du sphincter vélo-pharyngien est quant à elle observée lors d'une rhinolalie ouverte pendant la parole ou alors lors d'un reflux nasal pendant la déglutition.
- **Fausse route (FR)** : ce paramètre nous permet d'indiquer s'il y a une présence de fausse route lors de l'essai et si oui à quel moment de la déglutition : avant (Av) ; pendant (P) ; après (Ap).
- **Grade (G)** : ce dernier paramètre donne un avis général et subjectif sur la qualité de la déglutition. 0 : pas de trouble de la déglutition ; 1 : trouble de la déglutition léger avec des adaptations à prévoir ; 2 : trouble de la déglutition modéré nécessitant une prise en charge orthophonique et la mise en place d'adaptations ; 3 : troubles de la déglutition très importants empêchant quasiment toute prise per os.

### 6.2.2. L'EAT-10

L'EAT-10 (Eating Assessment Tool) est un **questionnaire d'auto-évaluation à destination des patients dysphagiques**. Sa validité et sa fiabilité ont été contrôlées par l'étude de (Belafsky et al., 2008). Il est composé de 10 items permettant de **dépister la dysphagie et la sévérité des symptômes**. Pour chaque question le patient doit mettre une note de 0 (aucun problème) à 4 (problème sévère). Lors de l'analyse du résultat, un score total supérieur ou égal à 3, indique que le patient est à risque de dysphagie oropharyngée. Cet instrument, utilisé à distance d'une première passation permet de surveiller l'efficacité d'un traitement puisque l'effet re-test n'a pas d'impact sur le résultat.

C'est pour ces raisons et pour sa passation rapide et sa cotation facile que ce questionnaire a été utilisé. Le DHI (Deglutition Handicap Index) n'a pas été proposé puisqu'il était trop long et trop complexe avec ses nombreuses modalités de réponse pour les patients de cette étude vu leurs comorbidités. De plus l'étude comparative entre le DHI et l'EAT-10 de (Paillusseau, Corthay, Tessier, Borel, & Crevier-Buchman, n.d.) a montré que « *les deux échelles apportent des informations similaires entre elles du point de vue de leur contenu [...] elles sont toutes deux sensibles à l'évolution des données objectives* ». L'EAT-10, traduit de l'anglais vers le français a été édité par le groupe Nestlé (Annexe2).

### 6.2.3. La grille Mini-Zarit

L'échelle Mini-Zarit (Annexe3) est un **questionnaire d'auto-évaluation à destination des aidants informels pour évaluer spécifiquement leur fardeau éventuel**. Il s'agit de la version abrégée du Zarit, échelle validée en français (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993; Hébert, Bravo, & Préville, 2000). Elle permet de mesurer la souffrance de l'aidant et l'importance de la charge matérielle et affective qu'il ressent. Elle est constituée de 5 axes et de 7 questions auxquelles les aidants doivent répondre par une des trois cotations : 0 ; ½ ; 1. Le score total variant de 0 à 7 est positionné sur un spectre allant de l'absence de fardeau jusqu'au fardeau sévère. Le score s'interprète comme ceci : 0 – 1, fardeau absent ou léger ; 1,5 – 3 : fardeau léger à modéré ; 3,5 – 5 : fardeau modéré à sévère ; 5,5 – 7 : fardeau sévère.

Il faut rester vigilant quant au biais de la réponse « socialement acceptable ». Les aidants peuvent s'autocensurer. En effet, la culpabilité ou le poids social peut compliquer l'évaluation du fardeau. De plus cette échelle a été validée auprès d'aidants de patients déments. Dans cette étude, le profil des patients est différent mais la dysphagie provoque tout comme la

démence une détérioration fonctionnelle voire comportementale ainsi qu'une situation possible de soin à domicile. L'échelle a été choisie en version abrégée pour faciliter sa passation et avoir un dépistage quant aux difficultés ressenties par l'aidant.

### 6.3. Elaboration et déroulement de l'atelier

#### 6.3.1. Le cadre :

##### ➤ **La période :**

La période de formation se déroule entre janvier 2015 et début avril 2015. Cette période a été choisie pour avoir le temps en amont de créer la formation et en aval de récupérer les deuxièmes questionnaires à un mois de la formation.

##### ➤ **Le lieu :**

Pour les patients hospitalisés, que ce soit au Pôle Gériatrique Rennais ou à l'hôpital de Redon, l'atelier se passe dans la cuisine thérapeutique du service de rééducation fonctionnelle. Ce lieu a été choisi pour son côté convivial et adapté aux difficultés que nous abordons. La cuisine est un environnement relativement neutre qui peut rappeler plus facilement le domicile et donc aider à sortir du cadre hospitalier. On prend ainsi de la distance par rapport aux bureaux formels pour se situer plutôt dans un échange que dans une position de « dominant/dominé ». Pour les patients sortis de l'hôpital, il est prévu de se voir à leur domicile.

##### ➤ **La fréquence :**

Il a été choisi de réaliser un unique atelier, le plus complet possible pour former les patients et leur aidant. Ce choix a été fait pour des questions de réalité du terrain. Pour les patients hospitalisés, il était difficile d'annuler leurs séances de rééducation à plusieurs reprises et de faire se déplacer plusieurs fois les aidants déjà régulièrement sollicités. Pour les patients à domicile, il n'était pas toujours facile de coïncider nos disponibilités auxquelles s'ajoutait la distance de leur logement.

##### ➤ **La durée :**

La durée de la formation établie est estimée à 1H30 variable selon les échanges et les questions des différents participants.

##### ➤ **L'animation :**

L'atelier est animé par une personne référente (moi-même). Lors des formations au sein de l'hôpital, l'orthophoniste du service peut y assister selon ses disponibilités.

### 6.3.2. L'élaboration :

#### ➤ **Objectifs :**

- Faire comprendre le principe de la déglutition et de la dysphagie afin d'assimiler plus facilement les conseils donnés.
- Echanger et communiquer autour de l'alimentation.
- Faire participer activement pour diminuer la crainte générée par le repas.
- Améliorer la préparation des repas en proposant des modifications réelles de texture et en goûtant des aliments aux textures variées pour ressentir les notions abordées.

L'objectif final est d'améliorer l'observance thérapeutique en comprenant les préconisations.

#### ➤ **Moyens :**

Le contenu de l'atelier a été élaboré à partir des mémoires d'orthophonie (5.2.3) et de la littérature présentée dans la partie théorique notamment celle qui concerne les stratégies d'adaptation (3.1.1) et les postures de tête (3.1.2.1). A partir de ces différentes sources des axes principaux ont été dégagés pour définir le fond de l'atelier. Il se divise principalement en deux parties : une partie avec des explications théoriques fournies à l'issue de brainstorming, puis une partie plutôt pratique pour expérimenter ensemble les adaptations préconisées.

#### ➤ **Outils :**

- Utilisation d'un schéma d'une coupe de profil de la tête et du cou pour l'explication théorique de la déglutition (Annexe4).
- Ustensiles : verre à encoche nasale, verre étroit, verre large, paille, antidérapant.
- Aliments « à risque » pour les adapter : escalope de dinde, haricots verts.
- Comparaison de différentes textures (en goûtant) : eau plate, eau aromatisée, eau pétillante, clémentine, madeleine, petit roulé à l'abricot.

### 6.3.3. Le déroulement de l'atelier

La trame générale de l'atelier est la suivante :

#### ➤ **La déglutition, la dysphagie et la fausse route**

On commence par un brainstorming sur les connaissances et les croyances des participants par rapport à la **déglutition fonctionnelle**, au trajet des aliments et au trajet de l'air. Les questions

posées sont de type « Qu'est ce que la déglutition pour vous ? » ; « Que se passe-t-il quand on avale ? » ; « Par où passent les aliments ? »... A partir de leurs remarques, on reprend une explication ensemble illustrée par le schéma de la coupe de profil de la tête et du cou. Il nous permet ainsi de visualiser le trajet des aliments qu'on note d'une couleur puis le trajet de l'air qu'on note d'une autre couleur. Le carrefour aérodigestif est alors mis en avant. On reprend à ce moment le même principe pour **la dysphagie** et **la fausse route** en leur posant des questions de type. « Qu'est ce que pour vous la dysphagie ? » ; « A quoi correspond pour vous le terme de fausse route. ». A partir de leurs propositions, on réalise un nouveau point théorique, appuyé par le schéma. Les différents types de fausse route sont alors dessinés et expliqués à l'aide du poster.

Ensuite on évoque, toujours à l'aide de questions introductrices, les signes reconnaissables de la fausse route, ce qui peut les déclencher et les conséquences qu'elles peuvent induire si elles se répètent. Toutes ces informations établissent un **savoir théorique**. L'objectif étant de comprendre les mécanismes normaux de la déglutition puis les mécanismes déficitaires à l'origine de la pathologie. C'est en ayant ces connaissances que les participants comprendront les bienfaits et la nécessité de mettre en place des adaptations.

### ➤ **Stratégies d'adaptation**

Un autre brainstorming est effectué autour des **adaptations** qu'ils connaissent. Les participants peuvent être amenés à évoquer leur ressenti par rapport à des changements qu'ils mettent déjà mettre en place (contraintes, difficultés...). Puis, on regroupe toutes les idées et on les reprend ensemble en les classant et en ajoutant les conseils qui n'ont pas été donnés. Chaque conseil est expliqué et justifié pour augmenter la compréhension. Ces différentes explications développent le **savoir-être** des participants devant les troubles de la déglutition.

C'est ainsi qu'on évoque les adaptations :

#### ○ De l'environnement

Les conseils rappelés dans cette partie sont principalement ceux présentés dans les stratégies d'adaptation de la situation d'alimentation (3.1.1.1) pour bénéficier d'un environnement le plus favorable possible à une alimentation sécuritaire. Ces conseils font particulièrement référence au **cadre du repas**.

- De posture

Il est demandé au patient et à son aidant leur installation respective lors du repas. Puis, la **posture de sécurité** du patient est présentée et expliquée. Il en est de même pour celle de l'aidant, que celui-ci ait besoin de donner à manger ou non au patient. A travers cette partie, les participants sont invités à comprendre l'incidence de la posture sur la déglutition.

- D'ustensiles

On reprend ensemble **les ustensiles spécifiques** dont se sert le patient et leur utilisation, notamment celle du verre à encoche nasale. Cette partie est personnalisée en fonction de chaque patient et de ce qui est recommandé pour lui. Y sont ajoutés les ustensiles traditionnels les plus adaptés en cas d'absence d'ustensiles spécifiques à domicile, que ce soit au niveau du verre, de l'assiette ou des couverts. Les bénéfices de l'utilisation de la paille en fonction des patients sont également présentés à cette occasion. Ces commentaires sont illustrés par la présence d'objets réels avec des démonstrations et utilisations de ces ustensiles.

- De textures.

On débute par **les liquides**. Chaque patient évoque le type de liquide qu'il ingurgite et les raisons s'il les connaît. L'animateur explique ensuite les principes généraux quant à leurs spécificités physiques. Les aidants sont invités à goûter de l'eau plate, aromatisée et pétillante pour ressentir en bouche les différentes stimulations afin d'en comprendre les bienfaits.

On aborde ensuite les connaissances des participants quant à **la texture alimentaire** actuelle du patient.

Puis, une présentation de la progression des textures est effectuée grâce, quand cela est possible, à des plateaux repas préparés par la cuisine. Quand cela est impossible, la présentation est faite à partir de photos d'un menu modifié selon les différentes textures. Nous remarquons les différences entre les plateaux.

Cela nous amène à l'évocation et l'explication des aliments dits « à risque ». Il est proposé aux aidants de goûter différents aliments appartenant ou non à cette liste (gâteau roulé à l'abricot, madeleine, clémentine). Ici encore, le but est de se concentrer sur les ressentis en bouche pour pouvoir, à la maison, repérer plus facilement les textures potentiellement dangereuses ou au contraire celles qui sont bien adaptées. Par cette activité, les participants améliorent leurs connaissances pour faire des choix ajustés aux difficultés du patient. De plus,

cette petite expérience les pousse à goûter, ce qui est important puisque le visuel ne reflète pas toujours les sensations en bouche (assaisonnement, texture collante, granuleuse, sèche...).

Une activité cuisine est ensuite mise en place pour adapter une assiette composée d'aliments dits « à risque » : escalope de dinde : du fait de sa sècheresse – haricots verts : à cause de leur côté filandreux. On les transforme alors en haché de dinde à la crème et purée de haricots pour avoir une texture homogène, glissante et non dangereuse. A travers cette activité, les participants peuvent s'entraîner et être guidés ou corrigés si besoin par le professionnel. Elle sensibilise aussi à l'adaptation des aliments plus dangereux et non leur suppression. L'activité permet enfin de redonner et d'illustrer les conseils sur les sauces, les liants ainsi que les astuces pour liquéfier, épaissir ou enrichir une texture. Les participants acquièrent par ces différentes expérimentations un savoir-faire indispensable au retour à domicile.

#### ➤ **Le plaisir du repas**

On continue l'atelier en effectuant un point sur l'importance de garder au maximum le plaisir de manger en améliorant le visuel, le goût du plat adapté tout en maintenant une convivialité. Il faut autant que possible éviter de tomber dans la médicalisation du repas.

#### ➤ **Mesure d'urgence**

De rapides conseils sont donnés sur les mesures d'urgence en cas de fausse route et notamment de fausse route asphyxiante (3.1.2.3) sans pour autant faire peur aux participants.

#### ➤ **Questions et documents finaux**

Enfin, le livret personnalisé reprenant tous les conseils abordés dans l'atelier ainsi que les recettes à texture adaptée sont présentés et donnés aux participants. Un temps libre est laissé pour toutes les questions qui n'auraient pas été posées. Pour finir, les questionnaires de satisfaction sont distribués aux participants et ils sont aidés si besoin pour les compléter.

### 6.4. Elaboration du livret d'information

Comme il a été évoqué précédemment, à l'issue de la formation, chaque famille repart avec un livret d'information reprenant les conseils présentés lors de l'atelier. Cette trace écrite est une référence à laquelle pourront revenir, patients et aidants, dès qu'ils en ressentiront le besoin. Elle servira d'aide-mémoire en cas de nécessité. Les informations qui y figurent sont, à l'instar de celles données pendant l'atelier, **individualisées** et adaptées à chaque patient en fonction des difficultés qui lui sont propres.

Pour élaborer ce livret, j'ai repris les informations présentées lors de la formation et je me suis inspirée de livrets déjà existants notamment celui de mon lieu de stage au Pôle Gériatrique Rennais ainsi que celui établi par les laboratoires Pfizer et Eisai sur les « troubles de la déglutition de la personne âgée ». Vous retrouverez un exemplaire du livret délivré aux familles en Annexe5. Lors de la création du livret, j'ai veillé à faciliter sa lecture et sa compréhension en m'attardant sur la mise en page, la mise en valeur des éléments importants et la précision ainsi que la clarté du texte. Les informations qui y sont présentées sont les plus précises et concises possibles.

Le livret créé est divisé en plusieurs parties, suivant la trame de l'atelier :

➤ **Page de garde, théorie**

Sur cette page est inscrit le nom de la personne à qui est destiné le livret. En effet, ce livret étant personnalisé, il ne peut pas convenir à toute personne ayant des troubles de la déglutition. Puis les principales conséquences de la dysphagie ainsi que les principaux signes pour reconnaître une fausse route y sont indiqués. Il me paraissait intéressant de les rappeler ici pour y rester vigilant lors du repas ou à distance de celui-ci.

➤ **Conseils pratiques pour le repas**

Les conseils notés dans cette partie reprennent ceux donnés en formation sur les adaptations de l'environnement, des postures et des ustensiles. Ils ont été classés par ordre chronologique : ce dont il faut être attentif avant le repas, pendant le repas et après le repas. Cette présentation me paraît pertinente et facile à suivre pour s'organiser lors du repas. Dans cette partie, le point sur les ustensiles conseillés est modifié en fonction des patients. Un récapitulatif des trois éléments principaux à éviter est noté dans un encadré rouge. Il est visible d'un coup d'œil.

➤ **Adaptation des textures**

Cette partie correspond au point adaptation des textures de la formation. On y rappelle la texture actuelle du patient avec les recommandations spécifiques de cette texture. S'y ajoutent le type de boisson et de pain conseillés, ainsi que la manière de prendre les médicaments quand l'information a pu être récupérée au préalable. Ce descriptif est entièrement personnalisé selon chaque profil.

Des conseils généraux et des astuces y sont associés pour la préparation de textures adéquates. On y retrouve notamment comment épaissir ou liquéfier une texture, enrichir un repas ou encore lier des aliments.

### ➤ **Aliments à risque augmenté**

Les aliments à risque augmenté sont inscrits dans ce livret et rangés par catégorie pour veiller à les adapter ou les éviter. Ils sont présentés sous la forme d'un tableau qui ne prétend pas être exhaustif. Ce dernier semblait plus lisible et organisé qu'un simple listing. On y présente donc les différentes catégories généralement retrouvées dans la littérature : aliments dispersibles fragmentés / aliments dispersibles s'émiettant, secs / aliments avec peau, enveloppe, pépin / aliments filandreux / aliments durs / aliments à texture mixte. Ce classement est un choix mais il n'est pas l'unique valable puisque les aliments ont plusieurs propriétés et il n'est pas toujours facile de les regrouper selon une caractéristique.

### ➤ **Manger avec plaisir**

Un rappel est effectué sur l'importance de garder autant que possible du plaisir à manger. Une remarque est notée en rouge sur la convivialité du repas. Il est en effet réellement important de garder cette indication en tête pour que le repas ne soit pas vécu comme une souffrance. Ensuite, un encadré indique les mesures à suivre si malgré tout une fausse route survient puis si la respiration est bloquée avec une explication simple de la manœuvre de Heimlich. Il est important de savoir comment réagir si cette situation se produit.

### ➤ **Ressources**

Pour finir, des ressources documentaires de recettes à texture adaptée sont proposées pour donner des idées et varier les préparations si les participants en ressentent le besoin. Ces références correspondent à celles qui me semblaient intéressantes pour la population concernée. Les supports sont variés ; il s'agit de références d'ouvrage et de sites internet. En complément de ces ressources, les participants repartent avec deux livrets imprimés de recettes à texture adaptée. Il s'agit de celui élaboré par le service diététique de mon lieu de stage : le Pôle Gériatrique Rennais ainsi que celui créé par Le Confluent, Centre Catherine de Sienne (Nantes).

Enfin, j'ai laissé mes coordonnées sur le livret pour tout besoin d'informations supplémentaires.

## 6.5. Elaboration des questionnaires de satisfaction

### 6.5.1. Choix de l'évaluation par questionnaire

Des questionnaires de satisfaction ont été élaborés pour avoir un retour sur ce que les participants pensent d'une telle formation et sur son intérêt potentiel. Plusieurs questionnaires ont été créés. Ils suivent la même trame mais quelques questions diffèrent pour que les participants se sentent concernés par la majorité des questions et puissent plus facilement les cerner. L'idée était d'avoir des questionnaires clairs, précis et rapides auxquels ils pouvaient répondre sans se sentir jugés, ni analysés. Ainsi, on note une différence entre les questionnaires proposés au moment de l'atelier et ceux proposés à distance. Des questions varient également entre les formulaires patients et les formulaires aidants et enfin entre la formation réalisée en groupe ou individuellement. Au total, nous avons donc huit questionnaires présentés grâce au graphique ci-après :

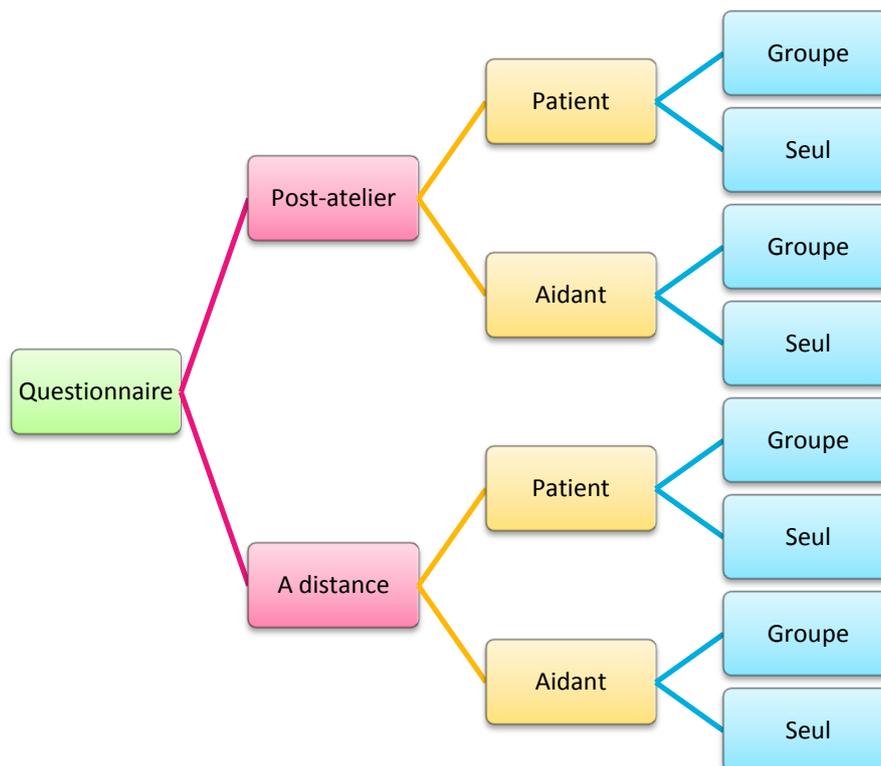


Figure 3 : Organisation des questionnaires de satisfaction

Pour élaborer ces différents questionnaires, je me suis appuyée sur les conseils d'orthophonistes m'entourant et je me suis aidée de différents documents notamment ceux de Besson & Vandame et de Plard, ainsi que d'un « questionnaire de satisfaction relatif au groupe de parole » (Besson & Vandame, 2013; Plard, 2005).

### 6.5.2. Choix du type de questions

Plusieurs types de questions ont été utilisés dans ces questionnaires :

#### ➤ **Les questions fermées :**

D'une manière générale, il est rapide et simple de répondre aux questions fermées puisqu'il suffit de cocher la ou les cases qui conviennent. Ce type de question est facile à analyser au niveau statistique comme les résultats sont comparables et peuvent être quantifiés. En revanche, elles limitent l'expression des participants puisqu'elles peuvent manquer de précision et certaines réponses peuvent être induites par un choix multiple. Il existe différents types de questions fermées :

##### ○ *A choix unique*

Ces questions n'accordent qu'une seule réponse. Il s'agit par exemple des questions « oui/non » ou alors celles concernant les informations personnelles (sexe, lien familial...).

##### ○ *A choix multiple*

Pour ces questions, plusieurs réponses peuvent être choisies parmi une liste de propositions, mais il n'est pas toujours évident de penser à toutes les éventualités.

##### ○ *Echelle*

Elles permettent de nuancer les propos en proposant une gradation quant aux propositions de réponse (tout à fait, plutôt oui, plutôt non, pas du tout...)

Pour une grande partie des questions fermées, une proposition a été ajoutée : « non concerné ». Il me semblait important d'avoir une possibilité de réponse neutre pour les personnes ne se sentant pas concernées par certains items.

#### ➤ **Les questions ouvertes :**

Elles demandent une rédaction. La personne peut alors s'exprimer spontanément et librement sans qu'une réponse soit induite. En revanche, ces questions demandent plus de réflexion et il est plus long et compliqué d'y répondre. Elles découragent souvent les personnes interrogées qui peuvent donc les évincer. De plus, l'analyse de ces questions est plus complexe du fait de la multiplicité des réponses possibles et de leur singularité. Une approche qualitative est alors nécessaire.

Chaque type de question ayant ses avantages et ses inconvénients, elles ont été combinées pour essayer d'avoir un maximum de réponses exploitables dans les questionnaires. C'est pourquoi, les questions ouvertes sont en général proposées en complément des questions à choix multiple en cas d'oubli d'éléments dans la liste des réponses possibles. Elles sont également associées à des questions fermées pour en justifier la réponse et la compléter qualitativement.

### 6.5.3. Composition des questionnaires patients

#### ➤ **Post-formation, seul (Annexe6)**

Ce questionnaire se compose de 25 questions réparties en trois parties :

- *Informations générales*

Dans cette partie, les questions servent à mieux connaître la personne qui remplit le questionnaire, ses habitudes à domicile ainsi que son ressenti par rapport à ses troubles de la déglutition et sa qualité de vie.

- *L'atelier*

Les questions posées permettent de juger l'intervention à laquelle le patient vient de participer tant au niveau organisation qu'au niveau apprentissage. Une question est également posée sur le désir de réaliser la formation en groupe.

- *Les attentes*

Pour finir, les dernières questions abordent l'avenir, le ressenti général sur la formation ainsi que les attentes ou suggestions particulières.

#### ➤ **A distance, seul (Annexe7)**

Ce questionnaire se compose de 14 questions réparties en quatre parties :

- *Informations générales*

On se renseigne à nouveau sur les habitudes à domicile, la présence possible d'aides paramédicales et le ressenti quant aux troubles de la déglutition et à la qualité de vie.

- *L'intervention*

Cette partie permet de faire le point sur les nouveaux questionnements qui ont pu apparaître, ainsi que sur le désir de renouveler l'atelier ou de rencontrer des personnes dans la même situation.

- *Utilisation du support*

Les questions posées ici nous donnent une indication sur l'utilité et l'utilisation réelles des informations apprises lors de la formation et des documents fournis à l'issue de l'atelier.

- *Attentes*

Les dernières questions nous donnent un retour à distance de l'évaluation générale de la formation, du vécu depuis cette dernière et de la sérénité quant aux troubles de déglutition. Des suggestions ou commentaires particuliers pour améliorer la formation sont également demandés.

#### 6.5.4. Composition des autres questionnaires

##### ➤ **Questionnaires aidants**

Dans ces questionnaires, la majorité des questions posées sont similaires à celles des patients mais une partie a été ajoutée sur le rôle de l'aidant pour connaître, principalement, les répercussions que peut engendrer la dysphagie. On note également quelques modifications de la partie informations générale avec des questions supplémentaires portant notamment sur les habitudes à domicile ou les aides mises en place. Un exemple est donné Annexe8.

##### ➤ **Questionnaires de formation en groupe**

Dans ces formulaires, seules quelques questions sont modifiées pour les adapter à la formation de groupe reçue. En effet, on demande aux participants leur avis sur l'intérêt de la situation de groupe et ultérieurement sur le désir de revoir les participants de la formation.

## 7. Résultats

### 7.1. Description de la population :

11 patients ont été rencontrés parmi lesquels l'une des patientes est sortie trop rapidement de l'hôpital, un autre ne désirait pas que son épouse soit présente à l'atelier et enfin deux aidantes n'ont pas souhaité avoir plus d'informations sur la dysphagie. Parmi ces dernières, l'une n'était pas prête pour une formation de ce type puisqu'elle se sentait trop sollicitée et l'autre ne désirait pas recevoir d'intervention à domicile. La population finale se compose donc de 7 patients avec leurs 7 aidants informels. Les contraintes du terrain, les dates de sorties et la distance d'habitation ne m'ont permis de réaliser qu'un seul atelier en groupe avec deux patients et leurs aidants. Les autres participants ont reçu la formation de façon individuelle. Pour trois familles, la formation s'est déroulée à domicile.

#### 7.1.1. Présentation des participants

Les informations présentés ci-dessous sont issues des dossiers médicaux et de la partie « informations générales » des questionnaires de satisfaction. Les résultats au COLP-FR-G y sont ajoutés pour faire le point sur les troubles de déglutition de chacun.

##### ➤ M. R et sa femme.

M. R. a 83ans, il est marié et retraité. Il a subi un AVC ischémique gauche le 01/11/14 entraînant des troubles de la déglutition. Il a été hospitalisé du 02/11/14 au 09/02/15. Au retour à domicile, une prise en charge orthophonique d'une séance par semaine a été mise en place. M.R. boit de l'eau pétillante dans un verre à encoche et mange en texture « hachée ».

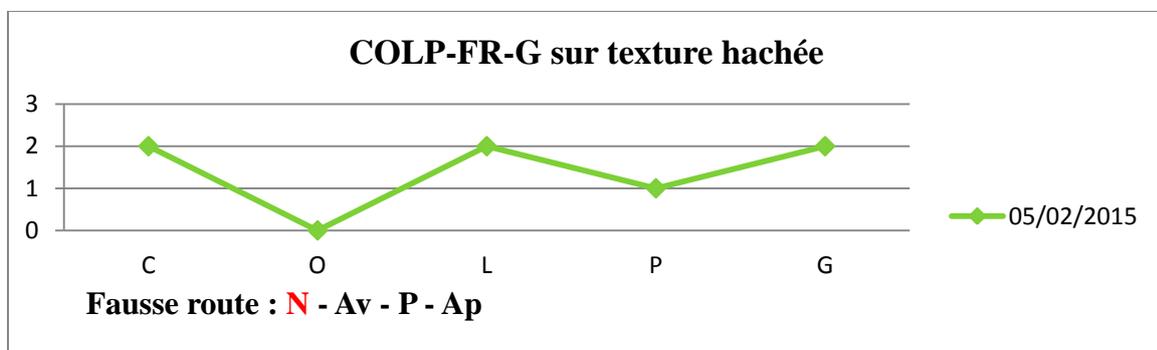


Figure 4 : COLP-FR-G de M.R

Lors de cette observation au moment du repas, on n'a pas noté fausse route mais des contraintes de texture et de posture étaient nécessaires. Sur demande, la toux n'était pas

efficace et la voix était faible. Au plan pharyngé, un retard du réflexe de déglutition était présent. Le grade a donc été évalué à 2. M. R. est autonome pour manger.

Pour la formation, il est accompagné de sa femme, Mme. R, entre 70 et 80ans, retraitée. Ils habitent ensemble et cela fait 2 à 3 ans qu'elle s'occupe de lui. Au quotidien, c'est Mme qui fait les courses et prépare le repas. Tous deux bénéficient de l'atelier de groupe avec M. L. avant le retour à domicile.

### ➤ M. L. et sa fille

M. L. a 87 ans, il est veuf et retraité. Il a subi un AVC ischémique sylvien profond gauche le 11/07/14 entraînant des troubles de la déglutition. S'y ajoutent une DMLA, une presbycusie et un syndrome dépressif. Il a été hospitalisé du 11/07/14 au 23/02/15. Dans ses antécédents on note une pneumopathie d'inhalation le 16/07/14 ayant conduit à la pose d'une sonde nasogastrique. L'alimentation orale a été reprise le 30/07/14. Lors du retour à domicile, une prise en charge orthophonique a été mise en place à raison d'une séance par semaine ainsi qu'un portage de repas le midi. M.L. boit de l'eau pétillante à la paille dans un verre Kennedy. Il mange en texture « mixée » par choix puisqu'elle favorise son autonomie et le fatigue moins. Cependant, M.L. peut mastiquer quelques morceaux hachés.

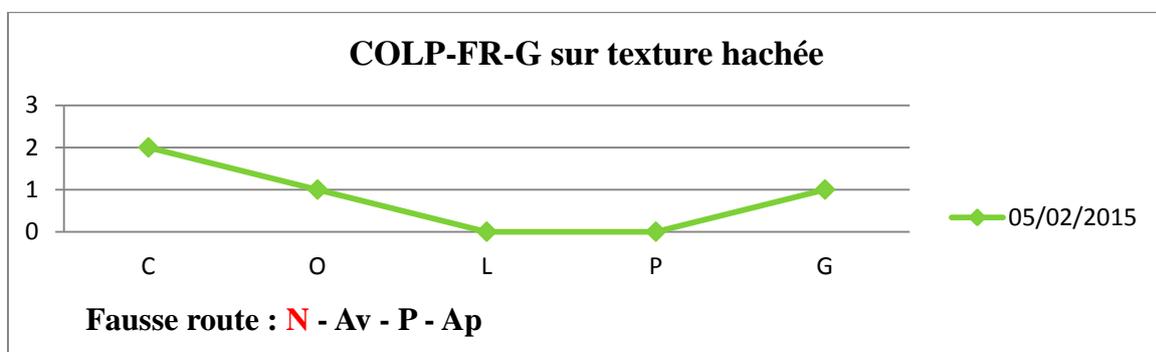


Figure 5 : COLP-FR-G de M.L

Lors de cette observation au moment du repas, M.L n'a pas fait de fausse route mais des contraintes de texture et de posture étaient nécessaires. On note une hypotonie jugale. Le grade a donc été évalué à 1. M. L. est autonome pour manger si la texture s'attrape facilement avec une cuillère.

Pour la formation, il est accompagné de sa fille, Mme. L, moins de 60ans, en activité. Ils habitent ensemble et cela fait 1 à 2 ans qu'elle s'occupe de lui. Au quotidien, c'est Mme qui fait les courses et prépare le repas. Tous deux bénéficient de l'atelier de groupe avec M. R. avant le retour à domicile.

### ➤ Mme. Le. Et son mari

Mme Le. a 85 ans, elle est mariée et retraitée. Elle a subi un AVC ischémique sylvien gauche le 3/02/15 entraînant des troubles de la déglutition. Elle a été hospitalisée le 04/02/15 et n'est pas encore rentrée chez elle (au 30/04/15). On note deux épisodes de pneumopathies d'inhalation au début de son séjour. Le projet de la famille est toujours celui d'un retour à domicile avec une prise en charge orthophonique. Mme Le. boit de l'eau pétillante dans un verre à encoche nasale et mange en texture « déglutition », c'est-à-dire que tous les aliments à risque augmenté sont évités et les viandes dures sont hachées. Mme Le. a d'important troubles phasiques tant au niveau de la compréhension qu'au niveau de l'expression. Elle assiste tout de même à la formation mais il sera impossible pour elle de remplir les questionnaires fournis.

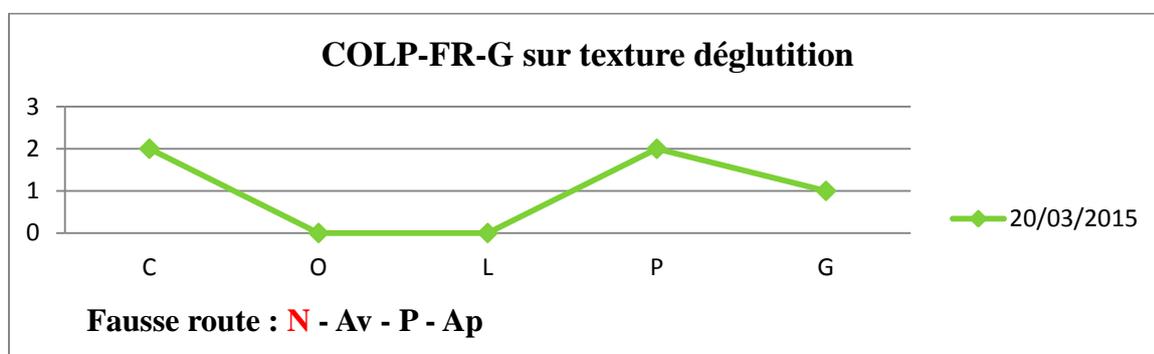


Figure 6 : COLP-FR-G de Mme Le

Lors de cette observation au moment du repas, Mme Le. n'a pas fait de fausse route mais des contraintes de texture et de posture étaient nécessaires. Ses difficultés se situent principalement au temps pharyngé avec quelques stases nécessitant un raclement de gorge et un retard de déclenchement du réflexe de déglutition. Le grade a donc été évalué à 1. Mme Le. est autonome pour manger mais des troubles du comportement peuvent apparaître entraînant un refus ou au contraire une « boulimie » lors du repas.

Pour la formation, elle est accompagnée de son mari, M. Le., plus de 80ans, retraité. Ils habitent ensemble et cela fait 2 à 3 ans qu'il s'occupe d'elle. Au quotidien, c'est M. qui fait les courses et prépare le repas. Ils bénéficient de l'atelier avant le retour envisagé à domicile.

### ➤ M. G et sa femme

M. G. a 65ans, il est marié et retraité. Il a subi un AVC ischémique droit en octobre 2013 entraînant des troubles de la déglutition. Suite à son AVC, il a été hospitalisé 7 mois. Une nouvelle hospitalisation a eu lieu du 27 février au 2 avril 2015, pour un problème à l'épaule lié à son hémiplégié. Il n'y a pas de prise en charge orthophonique mise en place à son retour.

M.G. boit de l'eau pétillante dans un verre à encoche nasale et mange en texture « déglutition ».

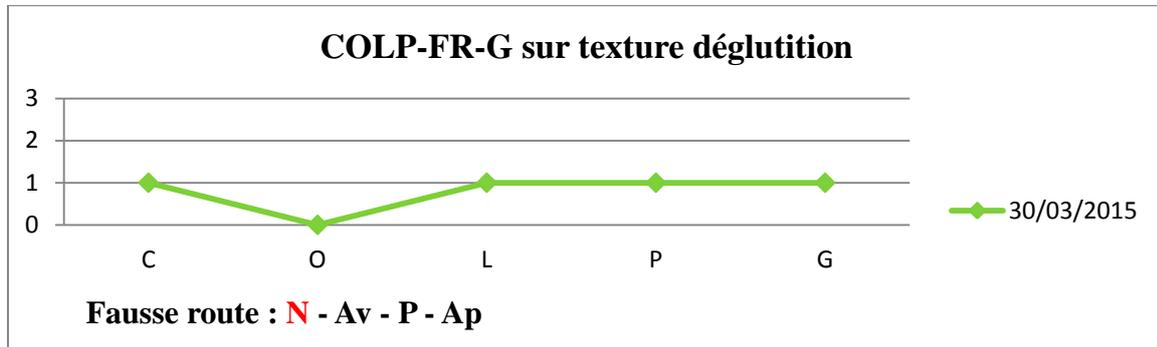


Figure 7 : COLP-FR-G de M.G

Lors de cette observation au moment du repas, M. G. n'a pas fait de fausse route mais une contrainte de texture était nécessaire. Sa voix, peu sonore, peut être grailonnante lors de l'essai. Le grade a donc été évalué à 1. M. G. est autonome pour manger malgré son hémiplégie.

Pour la formation, il est accompagné de sa femme, Mme G, entre 60 et 70ans, retraitée. Ils habitent ensemble et cela fait 6 mois à 1 an qu'elle s'occupe de lui. Au quotidien, c'est Mme qui fait les courses et prépare le repas. Ils bénéficient de la formation à distance de l'AVC, avant le 2<sup>ème</sup> retour à domicile.

➤ **M. LM et sa femme**

M. LM. a 77ans, il est marié et retraité. Ses troubles de la déglutition débutants ont été découverts au cours d'un bilan orthophonique de langage en juin 2014. En janvier 2015, un diagnostic de paralysie supranucléaire progressive (PSP) a été posé. M. LM. boit de l'eau plate avec du sirop ou de l'eau pétillante. Il mange en texture « déglutition ».

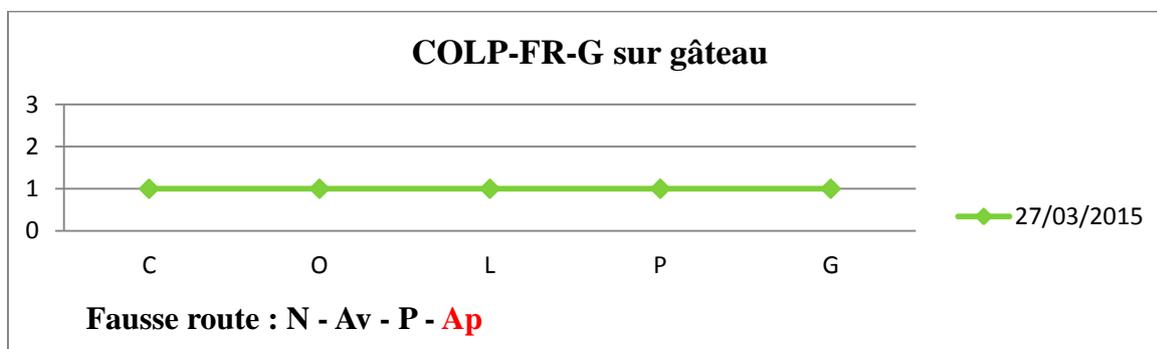


Figure 8 : COLP-FR-G de M.LM

Lors de cette observation, M. LM. a toussé après la déglutition. La contrainte de texture est nécessaire. Au niveau du temps oral, on note des rigidités de la sphère buccale, audibles sur la parole avec une dysarthrie. Sa voix est affaiblie et le réflexe de déglutition est un peu retardé. Le grade a donc été évalué à 1. Les troubles de la déglutition de M. LM sont encore mineurs mais il rapporte majoritairement une fatigue au cours du repas et des toux lorsqu'il avale des liquides. Dans cette maladie, la dysphagie est amenée à progresser c'est pourquoi il était intéressant de proposer cet atelier. M. LM. est autonome pour manger.

Pour la formation, il est accompagné de sa femme, Mme LM, entre 70 et 80ans, retraitée. Ils habitent ensemble et cela fait 2 à 3 ans qu'elle s'occupe de lui. Au quotidien, c'est Mme qui fait les courses et prépare le repas. La formation est proposée à domicile sur les conseils de l'orthophoniste libérale qui suit M. une fois par semaine en complément de son travail.

#### ➤ M. H et sa femme

M. H. a 71ans, il est marié et retraité. Il a été hospitalisé du 10/03/15 au 28/03/15 pour un réajustement du traitement du syndrome Parkinsonien suite à une altération de l'état général avec une majoration des troubles. Au niveau déglutition, la fonction s'était dégradée puisque M. H. ne pouvait plus manger de morceaux. Dans ses antécédents, on note un AVC hémorragique droit le 24/11/11 ainsi que des lésions vasculaires diffuses. Actuellement, M.H. boit de l'eau gazeuse et mange en texture « déglutition ». Au retour à domicile, une prise en charge orthophonique d'une séance par semaine a été mise en place. La formation paraissait pertinente au vu des fluctuations possibles de la fonction de déglutition dans cette pathologie.

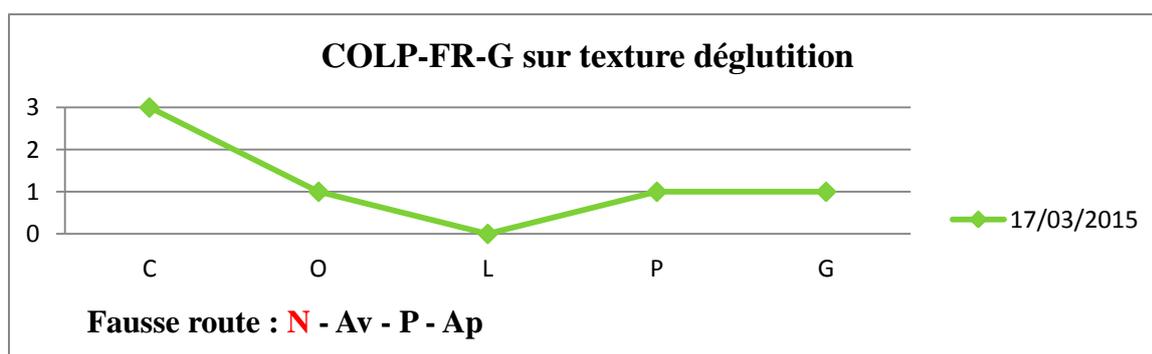


Figure 9 : COLP-FR-G de M.H

Lors de cette observation au moment du repas, M. H. n'a pas fait de fausse route mais des contraintes de texture, de posture et de quantité (petites bouchées) étaient nécessaires. Il présente une hypotonie de la sphère buccale et parfois, des mouvements parasites typiques du

syndrome parkinsonien. Son réflexe de déglutition est retardé. Le grade a donc été évalué à 1. M. H. est autonome pour manger mais cela peut varier en fonction de son état général.

Pour la formation, il est accompagné de sa femme, Mme. H, entre 60 et 70ans, retraitée. Ils habitent ensemble et cela fait plus de 3 ans qu'elle s'occupe de lui. Au quotidien, c'est Mme qui fait les courses et prépare le repas. La formation leur a été proposée à domicile au retour de M. puisque Mme pouvait difficilement se déplacer jusqu'à l'hôpital.

#### ➤ M. M et sa femme

M. M. a 81ans, il est marié et retraité. Il a subi un AVC ischémique vertébro-basilaire le 17/02/14 entraînant des troubles de la déglutition. Il a été hospitalisé du 07/03/14 au 31/07/14. Suite à son AVC, on lui a posé une sonde naso-gastrique, puis une gastrostomie, toujours présente aujourd'hui. D'importantes épistaxis en mai et juin 2014 ont entraîné des pneumopathies d'inhalation. On note une récurrence de pneumopathie en juillet 2014, après la reprise alimentaire. Depuis, toute prise de liquide est contre-indiquée. A ce jour, M.M. mange quotidiennement un repas « mixé », par voie orale. Le reste étant apporté par la gastrostomie.

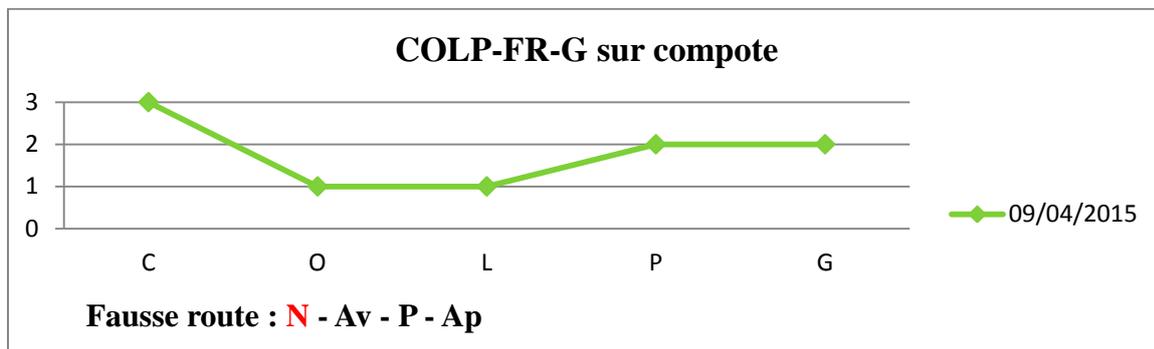


Figure 10 : COLP-FR-G de M.M

Lors de cette observation sur la prise d'une compote, M. M. n'a pas fait de fausse route mais des contraintes de texture, de posture et de quantité étaient nécessaires. On note une hypotonie linguale ainsi qu'une voix affaiblie. Le réflexe de déglutition est retardé et des stases sont perçues par la présence d'une voix grailonnante. Le grade a donc été évalué à 2. M.M. est autonome pour manger.

Pour la formation, il est accompagné de sa femme, Mme. M, plus de 80ans, retraitée. Ils habitent ensemble et cela fait 1 à 2 ans qu'elle s'occupe de lui. Au quotidien, c'est Mme qui fait les courses et prépare le repas. La formation leur a été proposée à domicile sur les conseils de l'orthophoniste libérale qui suit M. une fois par semaine en complément de son intervention.

### 7.1.2. Point général :

Grâce à toutes ces informations recueillies nous pouvons indiquer que la population recrutée se compose comme il suit :

	Hommes	Femmes	préparation du repas + courses
Patients	86 %	14 %	0 %
Aidants	14 %	86 %	100 %

Tableau 1 : Répartition des participants

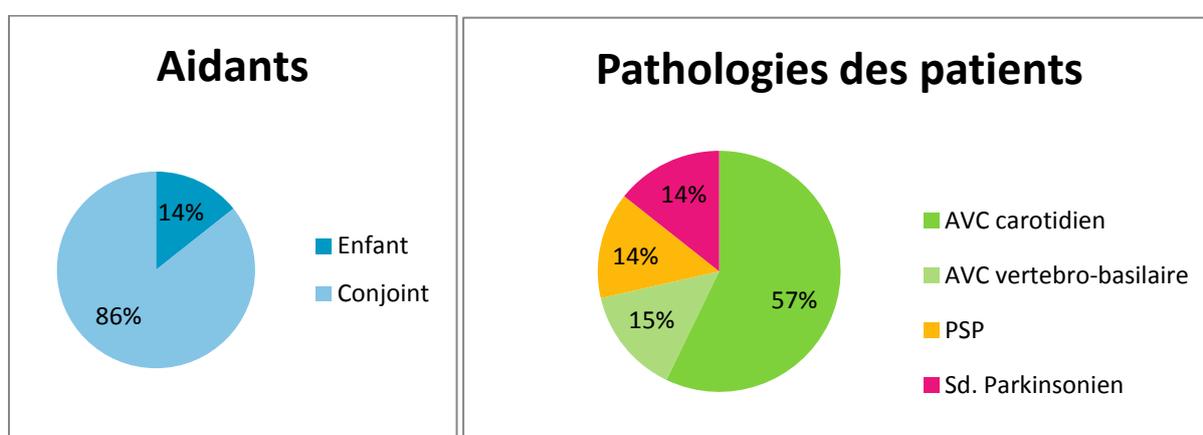


Figure 11 : Répartition des aidants selon le lien familial

Figure 12 : Répartition des patients selon leur pathologie

Les patients de cette étude ont subi pour la plupart un AVC. Dans cette pathologie, les troubles de la déglutition devraient diminuer avec le temps. Deux patients ont quant à eux une pathologie dégénérative : un syndrome Parkinsonien et une PSP. Dans ces pathologies, la dysphagie risque de s'aggraver avec le temps. Les conseils sont donc à adapter en fonction du pronostic.

## 7.2. Analyse de l'EAT-10

Nous avons fait passer deux EAT-10 : l'un avant l'atelier, l'autre à distance. Nous avons seulement 6 scores puisque Mme Le. n'a pas pu remplir le questionnaire du fait de son aphasie. Tous les patients de cette étude ont un score à l'EAT-10 supérieur ou égal à 3 (cf tableau détaillé des résultats Annexe9). Ceci indique bien, comme nous l'avons vu précédemment (6.2.2) que ces patients sont à risque de dysphagie oro-pharyngée. La comparaison entre les deux passations (avant l'atelier et à distance) nous permet de vérifier l'efficacité de l'atelier de formation.

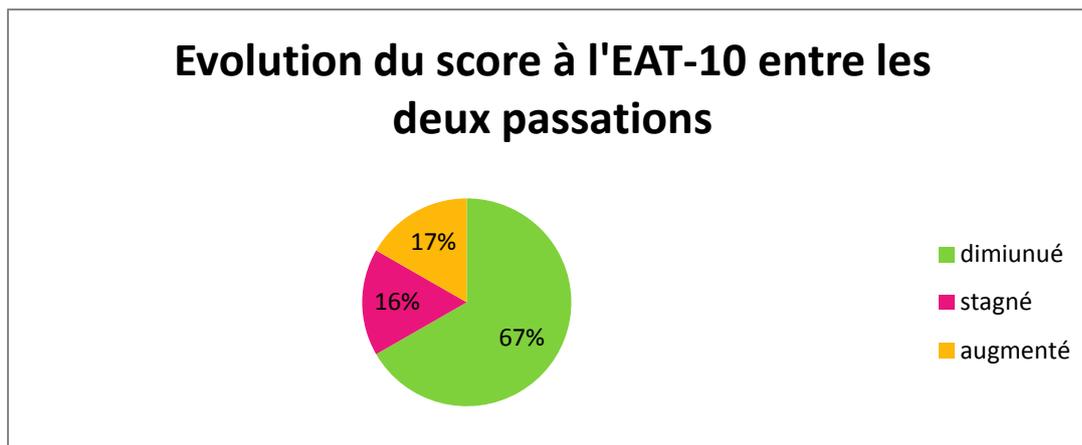


Figure 13 : Evolution du score à l'EAT-10

Nous pouvons dire qu'entre les deux passations, **le score à l'EAT-10 a diminué pour la majorité des patients**. Ceci indique qu'ils estiment leurs troubles de la déglutition amoindris après la formation reçue. Le seul patient qui voit son score à l'EAT-10 augmenter entre les deux passations est un patient avec une maladie dégénérative.

### 7.3. Analyse du Mini- Zarit

Nous avons fait passer le Mini-Zarit aux aidants avant l'atelier pour objectiver la présence ou non de difficultés ressenties, et à distance pour en voir l'évolution. Avant l'atelier, nous pouvons dire que le fardeau ressenti varie fortement d'un aidant à l'autre. Nous avons en effet deux aidants qui estiment leur fardeau léger à modéré alors que pour trois autres, le fardeau est modéré à sévère voire très sévère pour les deux derniers (cf résultats détaillés Annexe9). Cela indique bien que d'une manière générale la dysphagie d'un proche entraîne pour l'aidant informel un « fardeau » à supporter. Celui-ci peut être plus ou moins lourd selon les ressources personnelles des aidants. La comparaison entre les deux passations du Mini-Zarit nous permet de vérifier l'impact qu'a pu avoir l'atelier de formation sur ce fardeau.

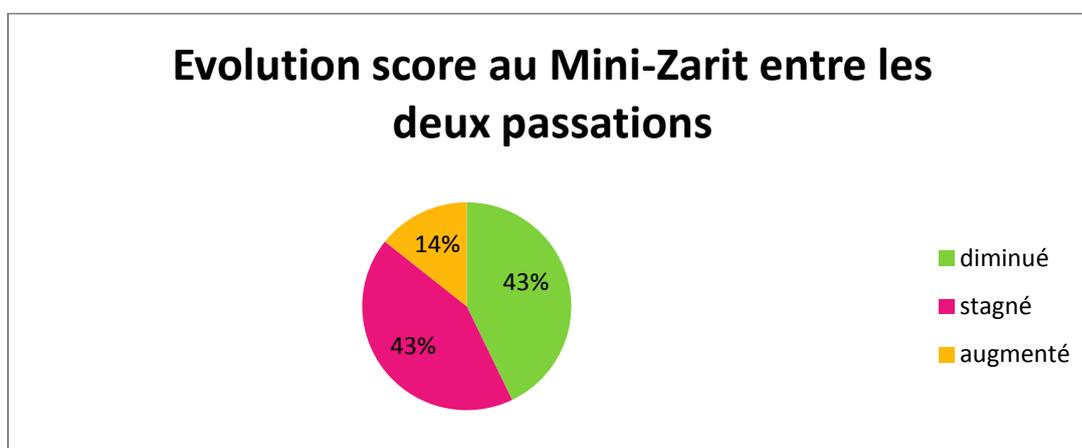


Figure 14 : Evolution du score au Mini-Zarit

Ces résultats nous permettent de dire **que la charge ressentie par l'aidant n'a en général pas augmenté**. Seul un aidant a ressenti un fardeau à distance plus lourd que le fardeau initial. En revanche, **nous ne pouvons pas dire que l'atelier de formation a diminué le fardeau de la majorité des aidants**.

#### 7.4. Analyse des questionnaires de satisfaction

Des questionnaires de satisfaction ont été proposés à l'issue de l'atelier puis à distance de ce dernier. Nous allons donc en analyser les réponses pour évaluer le bénéfice potentiel de l'intervention. Les pourcentages sont réalisés en fonction des réponses reçues. Pour les questionnaires patients, nous nous basons sur 6 réponses puisque Mme Le ne pouvait pas y répondre et pour les aidants nous nous basons sur 7 questionnaires. Tous les résultats détaillés sont Annexe9.

##### 7.4.1. Informations générales

###### ➤ *Retentissement des troubles de la déglutition*

Ce sont **principalement les aidants qui estiment les retentissements de la dysphagie importants sur leur vie**. En effet, c'est pour ces derniers que les scores sont les plus hauts notamment pour l'impact sur le sommeil, la santé physique, la vie sociale, relationnelle et familiale. Pour les patients, les retentissements principaux de la dysphagie se situent au niveau des loisirs et de la vie sociale, relationnelle ainsi que familiale.

###### ➤ *Qualité de vie*

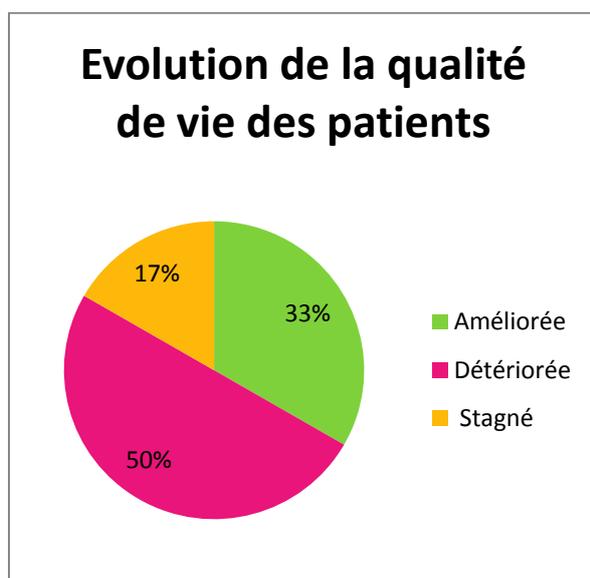


Figure 15 : Evolution de la qualité de vie-patients

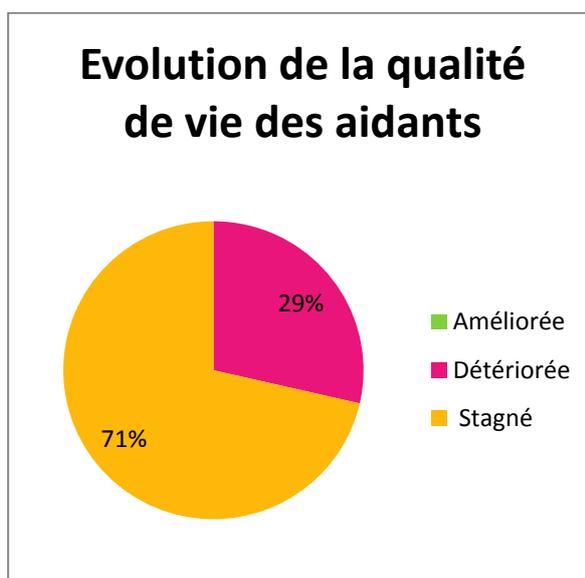


Figure 16 : Evolution de la qualité de vie-aidants

**En général la qualité de vie des patients ne s'est pas améliorée avec le temps.** On note que le patient pour lequel la qualité de vie stagne était un patient déjà à domicile au moment de l'intervention. Enfin, les trois patients pour lesquels la qualité de vie est inférieure à distance sont les deux patients atteints d'une maladie neurodégénérative et celui pour lequel le retour à domicile s'est moyennement bien passé d'après sa femme.

**Pour la majorité des aidants, leur qualité de vie n'a pas changé avec le temps.** Ceux qui l'estiment diminuée sont les aidants des patients avec une maladie neurodégénérative.

Nous pouvons ajouter que l'estimation moyenne de la qualité de vie a diminué pour les aidants (moyenne inférieure de 1,1) et pour les patients (moyenne inférieure de 0,8) entre la première et la deuxième passation. Les aidants estiment tout de même, dans les deux cas, leur qualité de vie supérieure à celle des patients (6,7/10 contre 6,1/10 au moment de l'atelier et 5,6/10 contre 5,3/10 à distance).

#### 7.4.2. Le rôle d'aidant

##### ➤ *Se considérer comme un aidant :*

Au moment de l'atelier, 85,7% des proches se considèrent comme un aidant. Parmi eux, un seul aidant n'a pas eu de difficultés à s'identifier comme tel. Pour les autres, ils ont eu des difficultés à se considérer comme aidant à cause :

- de la relation qui les unit à la personne aidée (42,8%) ;
- d'un sentiment de peur (42,8%) ;
- d'un sentiment d'obligation, de loyauté (28,6%) ou
- d'un manque d'information (14,3%).

A distance, 100% des proches se considèrent comme des aidants et deux n'ont pas eu de difficultés à s'identifier ainsi.

#### 7.4.3. L'atelier de formation

##### ➤ *Déroulement*

Que ce soit au niveau de l'accueil, du lieu, de l'horaire, du nombre de participants ou de la disponibilité et de l'écoute des intervenants, tous les participants ont jugé ces différents points très satisfaisants (42,5%) ou satisfaisants (57,5%).

Ils estiment également :

- La formation conviviale (tout à fait : 92,3% ; plutôt oui : 7,7%)
- Avoir trouvé la place pour exprimer leurs questionnements et ressentis (tout à fait : 76,9% ; plutôt oui : 15,4% ; non réponse : 7,7%).
- La durée de l'atelier majoritairement satisfaisante (61,5%) voire très satisfaisante (30,8%). En revanche, un patient l'a trouvée peu satisfaisante (7,7%). En effet, cela était trop long pour lui et le fatiguait.

D'une manière générale, nous pouvons dire que **les patients, tout comme les aidants ont apprécié le déroulement et les conditions de la formation.**

➤ *Compréhension des informations et conséquences*

**Les informations délivrées lors de la formation ont été, en général, bien comprises par les participants** (patients : toutes : 33,3% ; la majorité : 50% ; la minorité : 16,7% - aidants : toutes : 57,1% ; la majorité : 42,9%). Seul un patient a indiqué avoir compris la minorité des informations. Il s'agit de M.L. Du fait de sa déficience visuelle et auditive, il était plus difficile pour lui de suivre la formation et de participer aux échanges. De ce fait, il n'a pas répondu à tous les items suivants.

La formation a permis de :

		Complètement	Partiellement	Très peu	Non concerné
Mieux comprendre la maladie	Patient	<u>66,7%</u>	16,7%		
	Aidant	<u>85,7%</u>	14,3%		
Mieux comprendre les adaptations	Patient	<u>83,3%</u>			
	Aidant	<u>100%</u>			
Diminuer la culpabilité	Patient				<u>83,3%</u>
	Aidant	14,3%	28,6%		<u>57,1%</u>
Atténuer la gêne	Patient		16,7%		<u>66,7%</u>
	Aidant	<u>57,1%</u>			42,9%
Se rassurer	Patient	16,7%			<u>66,7%</u>
	Aidant	42,9%	42,8%	14,3%	
Reprendre confiance	Patient	16,7%	16,7%		<u>50%</u>
	Aidant	28,6%	<u>71,4%</u>		
Retrouver de la satisfaction à agir	Patient		33,3%		<u>50%</u>
	Aidant	42,9%	<u>57,1%</u>		

Tableau 2 : Compréhension de la formation et son impact

Ces résultats nous permettent de dire que **cette formation a majoritairement permis de mieux comprendre la maladie et de mieux comprendre les adaptations recommandées tant pour les patients que pour les aidants**. En ce qui concerne les autres items, les résultats sont plus mitigés étant donné qu'un certain nombre de participants ne se sentaient pas concernés par les questions. Ceux qui se sentaient concernés ont tout de même pour la plupart salué l'impact positif de la formation sur la gêne qu'ils pouvaient ressentir ainsi que sur la réassurance. Nous notons tout de même qu'un aidant s'est senti très peu rassuré après la formation.

➤ *Utilité de l'activité pratique*

**L'activité pratique a particulièrement paru utile aux aidants** (complètement : 100%). En revanche, deux patients ne se sont pas sentis concernés (33,3%), un l'a trouvée partiellement utile (16,7%) et les trois derniers l'ont trouvée complètement utile (50%).

➤ *Intérêt de la présence de l'aidant*

**Tous les patients ont indiqué qu'ils trouvaient important que leur aidant informel soit présent pour cette formation.**

➤ *Nécessité d'un 2<sup>ème</sup> atelier*

Parmi tous les participants, un seul aidant (7,7%) aimerait bénéficier d'un deuxième atelier pour « échanger sur le vécu ». Les autres (92,3%) n'en ressentent pas le besoin. Cela nous indique qu'il **n'est pas nécessaire de proposer un deuxième atelier de ce type aux participants**. En effet, aucun participant n'a de nouvelles questions concernant la déglutition à distance de la formation.

➤ *Atelier en groupe*

Pour les participants de l'atelier de groupe :

- La majorité (75%) a trouvé tout à fait intéressant de réaliser la formation sous cette forme. Le groupe leur a permis de s'enrichir, d'enrichir leur proche et d'enrichir leur relation.
- Un des participants (25%) n'a pas vraiment vu l'intérêt du groupe lors de cette formation. Il s'agit de M.L. En effet, ses déficiences sensorielles, le limitaient dans ses interactions.

En ce qui concerne les participants des ateliers individuels :

- La moitié des patients (50%) aurait plutôt aimé faire cet atelier en groupe « si les autres patients avaient à peu près les mêmes difficultés » et « pour ne pas se sentir seul dans cette situation et aider à l'accepter ».
- Deux des aidants (40%) auraient plutôt aimé faire cet atelier en groupe « pour se rassurer », contrairement aux trois autres (60%) qui n'avaient pas ce désir. L'un d'eux ayant précisé « on aime notre tranquillité, être tous les deux ».

En somme, si nous cumulons les scores, nous avons : 53,8% des participants qui trouvent intéressant d'assister à une formation de groupe et 46,2% qui ne souhaitent pas participer à un atelier de groupe. **Ce résultat est donc mitigé et ne permet pas de conclure sur une tendance quant à la nécessité de réaliser une formation de groupe.**

➤ *Rencontrer d'autres patients/aidants dans la même situation*

**La majorité des participants (69,2%) ne souhaite pas, à distance, rencontrer de personnes dans la même situation qu'eux.** Notons tout de même que deux patients (15,4%) et deux aidants (15,4%) ressentent le besoin d'échanger avec des personnes dans la même situation. Il s'agit de participants n'ayant pas bénéficié de la formation de groupe. Lors d'une rencontre, ils souhaiteraient que leur proche soit présent.

#### 7.4.4. L'utilisation des documents fournis

➤ *Perspective d'utilisation*

A l'issue de l'atelier, deux patients (33,3%) ne se sentent pas concernés par les documents fournis alors que les autres (66,6%) les trouvent utiles et assez personnalisés. En revanche,

- Seuls deux patients (33,3%) pensent réellement les utiliser après la formation.
- Deux autres (33,3%) ne savent pas s'ils les utiliseront,
- Les deux derniers (33,4%) ne pensent pas les utiliser. L'un a ajouté « qu'ils seraient plutôt pour sa femme ».

En effet, tous les aidants se sentent, eux, concernés par les documents fournis. 85,7% les trouvent tout à fait utiles et 14,3% les trouvent plutôt utiles. 42,9% les trouvent tout à fait personnalisés et les 57,1% restant les trouvent plutôt personnalisés. Enfin, 100% des aidants pensent utiliser ces documents ultérieurement.

**Les documents paraissent donc convenir plus particulièrement aux aidants qui les trouvent utiles et qui pensent les utiliser.**

### ➤ *Utilisation réelle*

En réalité, avec de la distance :

	Patient	Aidant
Utilisation du livret de conseils	50%	85,7%
Utilisation livrets recettes	0%	57,1%
Intérêt pour les ressources proposées en fin du livret	0%	57,1%
Mise en pratique de ce qui a été présenté en formation	100%	100%

Tableau 3 : Utilisation réelle des documents fournis

On a donc, 69,2% des participants qui se sont réellement référés au livret de conseils. Tous y ont trouvé les informations recherchées. En ce qui concerne les recettes fournies, aucun patient ne s'en est inspiré. On peut donc dire que **les documents fournis sont principalement utilisés par les aidants**. Les documents papiers paraissent autant regardés que les ressources documentaires à consulter. **Pour finir, tous les participants (100%) disent avoir mis en pratique ce qui a été vu en formation.**

#### 7.4.5. Les attentes

### ➤ *Sérénité envers les troubles de la déglutition*

A l'issue de l'atelier, seul un patient (16,7%) n'était pas vraiment serein quant à ses troubles de la déglutition puisqu'il a « toujours peur des fausses routes ». Pour les autres (83,3%), ils sont plutôt sereins (50%) voire même tout à fait sereins (33,3%).

Concernant les aidants, deux d'entre eux (28,6%) ne sont pas sereins par rapport aux troubles de la déglutition de leur proche. Pour l'un d'entre eux ce manque de sérénité est autant dû « aux troubles de la déglutition qu'à l'idée même du retour à domicile vu les changements engendrés ». Pour l'autre, cette anxiété est liée à « une angoisse au moment des repas et à une peur des fausses routes ». Tous les autres aidants (71,4%) sont plutôt sereins (42,8%) voire tout à fait sereins (28,6%) par rapport aux troubles de la déglutition de leur proche.

L'évaluation à distance nous permet de comparer les ressentis quant à la sérénité face aux troubles de la déglutition entre les deux passations. **Nous voyons (figure 17) que les patients ont majoritairement le même ressenti entre les deux passations.** Celui qui se sent plus inquiet à distance est un patient atteint d'une pathologie dégénérative.

Pour les aidants, ils ont eux aussi majoritairement le même ressenti à distance. Parmi les aidants qui se disent plus inquiets se trouve celui d'un patient avec une maladie dégénérative.

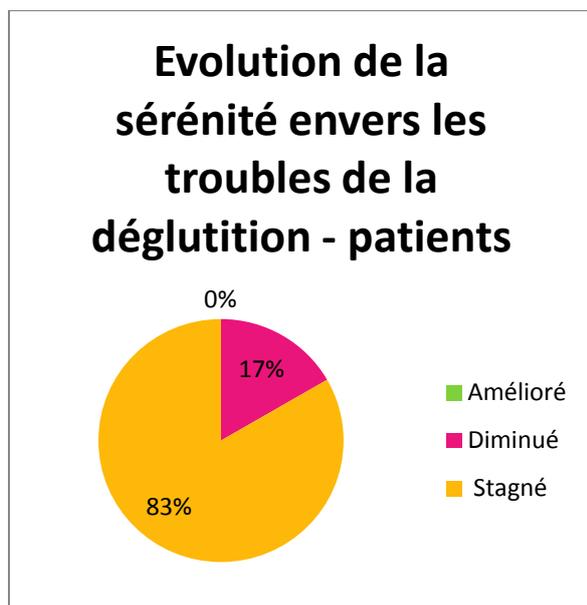


Figure 17 : Evolution de la sérénité – patients

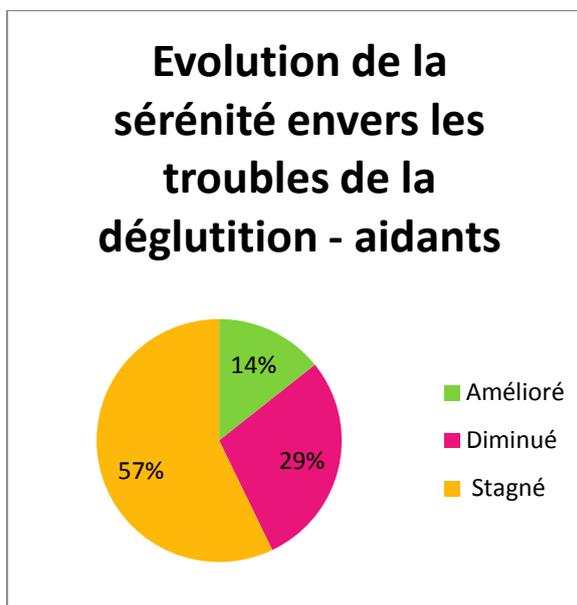


Figure 18 : Evolution de la sérénité - aidants

#### ➤ *Evaluation générale de l'intervention*

- Tous les participants ont trouvé les **informations fournies pertinentes et satisfaisantes** (tout à fait 69,2% ; plutôt oui 23%).
- Ils disent tous avoir **réalisé de nouveaux apprentissages** (tout à fait 77% ; plutôt oui 15,4%).
- Pour la majorité des participants (84,6%) tous les sujets désirés ont été abordés. Pour l'un, la formation a même abordé « plus de sujets que prévus ». Pour le dernier participant (7,7%), l'atelier n'a pas abordé tous les sujets qu'il aurait aimé, puisqu'il aurait voulu savoir « quelle nourriture il aurait pu manger à l'avenir ».

Pour finir, au moment de l'atelier, tous les participants ont trouvé cette formation utile pour eux (38,5%), voire très utile (61,5%). A distance, les résultats sont un peu moindres (très utile : 15,4% ; utile : 76,9% ; peu utile : 7,7%). **D'une manière générale, l'intervention est tout de même évaluée comme utile par les participants.**

#### ➤ *Suggestions et commentaires*

Peu de commentaires qualitatifs ont été effectués sur la formation mais on peut tout de même noter qu'un patient a précisé : « les idées, reçues, sont toujours intéressantes de même que la mise en pratique avec la présence de la personne proche ».

## 7.5. Analyse clinique du déroulement des ateliers

Lors de certains ateliers, l'orthophoniste du service de rééducation était présente. Nous avons donc pu échanger sur la formation et son déroulement. Les retours qualitatifs obtenus par les professionnelles ont été très positifs. Elles trouvaient ce travail très intéressant. En ce qui concerne les ateliers, nous pouvons dire que d'une manière générale :

- Les participants paraissaient très intéressés par les informations données. Ils étaient attentifs et à l'écoute. Ils disaient **apprendre de nouvelles choses** et apprécier cet échange pour savoir que faire face à la dysphagie.
- Tous les ateliers étaient **conviviaux**. Les participants étaient en général dynamiques et dans l'échange. Ils posaient des questions, voulaient s'assurer quant à leur façon de faire. Dans tous les ateliers, **l'information circulait** et les échanges étaient riches entre toutes les personnes présentes. Pour l'atelier de groupe, la dynamique a mis un peu plus de temps à se mettre en place. Il a fallu inciter les participants lors des brainstormings et les patients n'interagissaient pas forcément entre eux. D'une manière générale, les participants étaient contents **d'être là à deux**, patient et aidant, pour entendre les mêmes conseils.
- Les patients n'étaient pas forcément intéressés par **la partie cuisine**. Certains ont quand même été sollicités pour la réaliser ce qui a permis un échange et un partage avec l'aidant sur cette activité commune. D'une manière générale, ce sont tout de même **les aidants qui se sont réellement intéressés** à la transformation possible des aliments. Cette activité, montrant ce qu'on pouvait réaliser, a paru pertinente pour eux.
- Enfin, certains participants avaient **l'air inquiet pour l'avenir** et n'étaient pas forcément prêts pour le retour à domicile. Des questions étaient posées concernant la suite, l'évolution, le pronostic, quand ils pourraient remanger normalement... Ces questions pouvaient autant concerner les troubles de la déglutition que l'état général. Certains encore, pouvaient évoquer la peur du regard des autres, la gêne. Le deuil de la maladie n'était pas toujours fait.

Pour finir, les patients ayant bénéficié de l'atelier avant le retour à domicile ont apprécié cette période pour avoir toutes ces informations. L'une des formations faite à domicile aurait en effet été plus utile à la sortie de l'hôpital puisqu'à ce moment là le patient et sa femme m'ont dit n'avoir pas du tout été rassurés quant à la dysphagie. Depuis ils avaient eu de nombreuses informations et connaissaient déjà beaucoup d'adaptations qu'ils mettaient en place.

## **8. Discussion**

Après avoir rappelé les objectifs de cette étude, nous validerons ou non les hypothèses formulées pour cette recherche grâce aux résultats obtenus. Tous les résultats ne sont ici que des tendances et n'ont pas de valeur scientifique. Puis, les critiques et les biais de ce mémoire seront présentés. Nous parlerons enfin des perspectives de recherche pour le poursuivre.

### **8.1. Rappel des objectifs et validation des hypothèses**

#### *8.1.1. Objectifs visés*

Le but principal de cette étude est de créer une formation de type atelier pour les patients et leur aidant informel qui ont un projet de vie à domicile dans le cadre de la prise en charge de la dysphagie d'origine neurologique et de donner une tendance quant à son utilité.

Un objectif secondaire est de proposer des pistes d'amélioration de cet atelier en analysant les bénéfices potentiels de ce type de prise en charge ainsi que ses contraintes et ses limites.

#### *8.1.2. Confrontation des résultats et validation des hypothèses*

##### **➤ Hypothèses secondaires :**

1) *La dysphagie s'améliore entre les deux évaluations.*

Les résultats nous ont montré que les scores obtenus ont diminué pour la majorité des patients entre les deux passations de l'EAT-10. La dysphagie a donc été améliorée. L'hypothèse 1 est validée.

2) *Le fardeau des aidants est diminué entre la première passation et la deuxième.*

L'évolution des scores au Mini-Zarit entre les deux passations nous montre que le fardeau ressenti par l'aidant n'a pas eu tendance à augmenter. Cependant, nous ne pouvons pas dire que la formation a majoritairement permis de diminuer le fardeau des aidants étant donné qu'il a autant stagné que diminué. L'hypothèse 2 n'est que partiellement validée.

3) *La perception de la qualité de vie s'améliore avec le temps.*

La moitié des patients estime sa qualité de vie inférieure avec le temps. En ce qui concerne les aidants, nous avons vu qu'en général, leur qualité de vie n'évolue pas avec le temps. En

revanche, si on s'intéresse aux moyennes des notes données à la qualité de vie que ce soit pour les patients ou pour les aidants, on s'aperçoit qu'elles sont inférieures lors de la deuxième évaluation. L'hypothèse 3 n'est donc pas validée. Nous pouvons tout de même modérer les propos en précisant que la majorité des participants pour lesquels la qualité de vie a diminué avec le temps sont les patients atteints d'une maladie dégénérative et leur aidant respectif, ainsi qu'un patient pour qui le retour à domicile ne s'est pas très bien passé. Il est donc possible qu'une altération de l'état général ait pu avoir lieu, impactant la qualité de vie. Le lien direct entre cette évolution de la qualité de vie et la dysphagie n'est donc pas évident.

*4) Les aidants et les patients sont satisfaits par les conditions de l'atelier.*

Les réponses aux questionnaires nous ont montré que les patients tout comme les aidants ont apprécié le déroulement et les conditions de l'atelier que ce soit au niveau de l'accueil, du lieu, de l'horaire, du nombre de participants, de la disponibilité et de l'écoute des intervenants, de la convivialité ou de la place laissée pour les questionnements et ressentis. L'hypothèse 4 est validée.

*5) Les participants ont pu comprendre la dysphagie et les adaptations recommandées.*

D'après les retours, la majorité des participants ont bien saisi les informations délivrées lors de la formation. Ainsi, ils disent avoir mieux compris le fonctionnement de la déglutition et de la dysphagie ce qui les a particulièrement intéressés. Tous les participants indiquent que la formation leur a permis de comprendre les adaptations préconisées. On peut donc espérer, avec cette compréhension, une bonne observance thérapeutique. L'hypothèse 5 est validée.

*6) Les activités pratiques ont leur importance et leur place dans cette formation.*

Lors des activités pratiques, tous les aidants se sont impliqués et les ont trouvées importantes. Tous les patients ne se sont quant à eux pas sentis concernés. En effet, pour ce qui est de la cuisine, nous avons vu que ce sont principalement les aidants qui préparent les repas. D'une manière générale, nous pouvons dire que la partie pratique a son importance dans cette formation. L'hypothèse 6 est validée.

*7) Les patients ont trouvé important que leur aidant soit présent.*

Tous les patients ont salué la présence de leur aidant pour cette formation. Ils avaient l'air content d'assister à cet atelier avec leur proche. Ils reconnaissaient probablement le rôle joué par cet aidant dans le cadre de la dysphagie. L'hypothèse 7 est validée.

8) *Un atelier unique est suffisant pour délivrer cette formation.*

Les retours à distance nous ont montré qu'aucun participant n'avait de nouvelles questions concernant la dysphagie et la majorité ne ressent pas le besoin d'assister à un deuxième atelier. Cela nous montre que toutes les informations nécessaires ont pu être délivrées en une formation unique. L'hypothèse 8 est validée.

9) *Les patients et les aidants ont aimé l'atelier en groupe ou aimeraient le faire en groupe.*

Les retours des participants nous indiquent que la majorité de ceux qui ont fait l'atelier en groupe l'ont apprécié sous cette forme. La première partie de l'hypothèse est donc validée. Ceux qui en ont bénéficié de façon individuelle sont partagés quant à l'envie de le faire en groupe qu'ils soient patients ou aidants. Cela dépend notamment des besoins de chacun et de leur acceptation de la maladie. Les résultats mitigés ne permettent pas de conclure sur une tendance quant au désir de réaliser une formation de groupe. L'hypothèse 9 est partiellement validée.

10) *Les patients et les aidants aimeraient rencontrer d'autres personnes dans la même situation qu'eux.*

Au dire des participants, la majorité ne ressent pas le besoin, à distance, de rencontrer de personnes dans la même situation qu'eux. L'hypothèse 10 n'est pas validée. On peut tout de même préciser que les patients et les aidants désirant échanger avec d'autres personnes dans une situation similaire sont des participants d'ateliers individuels et n'ayant pas expérimenté ces rencontres. Si on se base uniquement sur les participants des ateliers individuels, les résultats seraient alors mitigés et l'hypothèse serait partiellement validée.

11) *Le livret d'information et les recettes fournis sont des documents ressources utilisés.*

A distance, nous avons vu que le livret de conseil était utilisé par une grande partie des participants mais d'autant plus par les aidants. La première partie de l'hypothèse est validée. L'utilisation des recettes fournies est quant à elle moindre puisqu'elle ne concerne qu'un peu plus de la moitié des aidants. L'hypothèse 11 est donc partiellement validée. Nous pouvons tout de même avancer une explication en précisant que les patients n'utilisent peut être pas les recettes fournies puisqu'ils ne préparent généralement pas les repas. Si on ne se basait que sur les réponses des aidants, l'hypothèse serait validée.

*12) Les patients comme les aidants sont plus sereins quant aux troubles de la déglutition entre les deux passations.*

L'évaluation à distance nous a montré que la majorité des participants avait un ressenti identique à la première évaluation en ce qui concerne la sérénité face aux troubles de la déglutition. Etant, à la base, relativement sereins par rapport à la dysphagie, on note assez peu de changement pour cet item. Cependant, on peut peut-être expliquer l'augmentation de l'inquiétude pour certains, par le lien qu'ils ont avec une maladie dégénérative ayant peut-être majoré les troubles. L'hypothèse 12 n'est que partiellement validée.

➤ **Hypothèse principale :**

*La participation de patients dysphagiques avec leur aidant à une formation sur les troubles de la déglutition sous la forme d'atelier leur a été utile pour la prise en charge de la dysphagie à domicile.*

Les résultats obtenus grâce aux différents questionnaires permettent d'avancer plusieurs arguments en faveur de cette hypothèse :

- Les troubles de la déglutition se sont améliorés après avoir reçu la formation. (hypothèse 1).
- Tous les participants ont été satisfaits par le déroulement et les conditions de l'atelier. (hypothèse 4). Les formations ont été conviviales, dynamiques et les informations circulaient entre les participants créant ainsi des échanges riches.
- Les participants ont, grâce à la formation, mieux compris la maladie et les adaptations à mettre en place. (hypothèse 5). Pour certains participants la formation a également eu un impact positif sur une gêne ressentie, une reprise de confiance ou une satisfaction à agir.
- La partie pratique a sa place dans la formation puisque les participants, notamment les aidants se sont impliqués et s'y sont intéressés. (hypothèse 6).
- Tous les patients reconnaissent l'importance de la présence de leur aidant lors de cette formation (hypothèse 7).
- La formation proposée sous cette forme est assez complète. Une deuxième session n'est pas indispensable. (hypothèse 8).
- Le livret d'information complémentaire laissé aux familles est utilisé et nécessaire pour se souvenir de tous les conseils apportés en formation. (hypothèse 11).

- Et enfin, tous les participants ont trouvé les informations fournies complètes, pertinentes et satisfaisantes. Ils disent avoir réalisé de nouveaux apprentissages pratiques comme théoriques qu'ils ont mis en place à domicile. Pour finir la majorité des participants ont considéré cette formation « utile ».

L'hypothèse principale est donc validée. Certains éléments restent tout de même à modifier pour que l'impact soit plus important notamment au niveau du fardeau de l'aidant, de la qualité de vie ou de la sérénité face aux troubles de la déglutition. Cependant, les facteurs qui influencent ces différents points ne sont pas toujours spécifiquement liés à la dysphagie.

## 8.2. Biais et limites de l'étude

L'objectif principal de notre étude a été rempli par les résultats obtenus ci-dessus. La plupart de nos hypothèses ont été validées. Nous avons cependant un objectif secondaire qui était de proposer des pistes pour améliorer la formation en analysant les contraintes et les limites de cette de l'étude. C'est pourquoi, nous allons avancer les biais qui ont pu intervenir et les améliorations qui pourraient être proposées à l'avenir.

### *8.2.1. Limites liées à la construction de l'étude*

Dès le départ, dans la définition même du projet, des limites ont été fixées. En effet, nous nous sommes engagés dans une formation portant principalement sur **les stratégies d'adaptation** puisqu'elles peuvent facilement être comprises et mises en place de façon adéquate à domicile. En revanche, nous ne prétendons pas être exhaustifs. Celles présentées dans la formation, ont été le plus individualisées possible en fonction de leurs conséquences sur la déglutition par rapport aux compétences et aux besoins de chacun.

Ajoutons que dans ce projet, la formation et les supports fournis sont des **éléments complémentaires à prise en charge de la dysphagie**, proposés à une période charnière tant pour les aidants que pour les patients : celui du retour à domicile. La formation intervient aussi dans le cadre des maladies dégénératives n'ayant pas forcément cette scission entre hôpital et maison. Cependant, les séances de rééducation orthophonique classiques et les améliorations spontanées peuvent influencer sur les résultats parallèlement à la formation reçue. Il n'est donc pas évident de faire un lien clair entre les conséquences de la formation seule et les résultats. Il pourrait être intéressant de comparer les résultats obtenus à un groupe contrôle n'ayant pas bénéficié de l'intervention pour en confronter les effets.

### 8.2.2. Limites liées à la population

Tout d'abord, le **public visé** par cette étude est assez hétérogène puisqu'il est composé de patients atteints de pathologies variées d'origine neurologique, qu'elles soient dégénératives ou non. L'analyse des résultats peut alors en être affectée puisqu'il est plus difficile d'imputer une cause unique à une observation donnée du fait de cette hétérogénéité. Il pourrait alors être intéressant de créer des groupes homogènes, de participants appariés en fonction de la pathologie à l'origine de la dysphagie et de leur proposer la formation. Il serait alors possible d'en comparer les bénéfices pour savoir si elle convient à tout le monde ou si elle est plus efficace et pertinente pour les uns que pour les autres.

Nous avons ensuite eu des **difficultés de recrutement** liées à la réalité du terrain et déjà évoquées (5.2.2). Les participants, répondant aux critères de l'étude, n'étaient pas assez nombreux au sein du Pôle Gériatrique Rennais. Les recherches ont donc été étendues sur le département et dans le Morbihan. Malgré ces démarches auprès de différents interlocuteurs, seuls sept patients au total ont pu être recrutés.

Ceci nous a donc conduit à une **taille limitée de l'échantillon** ne permettant pas de tirer de conclusions générales mais seulement des tendances. En effet, vu le nombre restreint de participants, c'est une analyse statistique descriptive qui a été réalisée. Il a parfois paru hasardeux de valider ou d'infirmer les hypothèses à partir d'un échantillon réduit de personnes d'autant plus que, comme nous l'avons vu précédemment, l'hétérogénéité du panel peut pour certaines questions expliquer la différence par rapport au résultat attendu. Il serait donc intéressant de réaliser plus de formation pour augmenter la taille de l'échantillon afin d'accorder une valeur statistique et donc plus rigoureuse aux résultats.

### 8.2.3. Limites liées au déroulement de la formation

A cause des difficultés de recrutement, le projet de base a dû être modifié et il a fallu s'adapter aux possibilités de chacun. **Les formations se sont donc déroulées sous différentes formes** : l'une a été réalisée en groupe, les autres de façon individuelle, parfois dans la cuisine thérapeutique de l'hôpital et parfois au domicile des participants. Les résultats peuvent alors en être impactés et la comparaison des réponses entre les participants ayant bénéficiés de ces formations sous différentes formes n'est pas toujours satisfaisante. Il pourrait alors être pertinent de comparer l'impact réel de cet atelier entre une formation de groupe et une formation individuelle. Nous pourrions aussi, dans une autre étude, comparer

les résultats entre les participants ayant bénéficié de la formation avant le retour à domicile et ceux qui l'ont reçue à domicile (la disponibilité cognitive des participants ou leur inquiétude n'étant pas forcément les mêmes).

En ce qui concerne **les conditions mêmes de l'atelier**, il a été noté que pour certains patients il avait pu être trop long. Ajoutons que les informations fournies sont riches et peuvent être trop nombreuses à intégrer en une fois pour certains. Cette formation peut alors être adaptée en fonction des capacités de chacun de manière à en tirer tout le bénéfice possible quitte à la réaliser en plusieurs fois. Des orthophonistes ont aussi proposé de la réaliser sur le temps du midi. En effet, cela peut être pertinent pour déguster ensemble un repas préparé à texture adaptée et goûter plus facilement les différentes textures notamment pour ce qui est du salé.

Nous pouvons émettre quelques critiques sur **les supports fournis** à la fin de l'atelier. Le livret personnalisé, ne présente pas la progression possible des adaptations en fonction de l'évolution de la dysphagie. Les conseils qui y sont notés sont valables au moment de la formation mais ils peuvent rapidement être obsolètes si les troubles s'améliorent ou se dégradent. Ce choix a été fait pour ne pas submerger les participants par trop d'informations. Ajoutons que l'évolution des adaptations se fait en général sur les conseils de l'orthophoniste. En ce qui concerne les recettes fournies, je ne les ai pas essayées au préalable par manque de temps ce qui ne m'a pas permis de guider précisément les participants à ce sujet.

#### 8.2.4. Limites liées à l'évaluation

Pour commencer, les **critères d'inclusion** choisis ont permis aux patients aphasiques ou dépendants pour remplir un questionnaire, de participer à cette étude. Cela a été bénéfique pour leurs aidants et pour eux puisque dans tous les cas le retour à domicile est présent. Cependant, de par leurs capacités parfois limitées, un biais a été créé dans nos résultats. En effet on n'a pas pu avoir de retour de la personne aphasique. Pour les autres patients, ils ont pu avoir besoin de l'aide de l'animateur ou de leur proche pour remplir les questionnaires au moment de l'atelier et à distance. Le fait que ce ne soit pas forcément la même personne qui a aidé à remplir peut créer un biais. En effet, avec l'animateur, le participant peut ne pas oser mettre de remarque négative. De plus, le proche peut interpréter différemment les ressentis du patient que l'animateur. Il serait donc plus adapté de remplir avec les mêmes personnes le premier questionnaire et celui à distance.

On note également un **manque d'informations qualitatives** notamment pour les questionnaires à distance. Les questionnaires ont été remplis mais les commentaires qualitatifs sont majoritairement absents ce qui ne nous permet pas forcément d'expliquer les résultats et d'interpréter correctement ces retours. Il pourrait alors être intéressant de faire passer ces questionnaires sous forme d'entretien dans les mêmes conditions au moment de l'atelier et à distance afin d'avoir de plus amples informations sur les différents items. On pourrait aussi y ajouter une évaluation des troubles de la déglutition à distance avec le COLP-FR-G pour objectiver l'évolution possible. Cela n'a pas pu être possible dans cette étude par manque de temps et l'entretien téléphonique n'était pas le plus adapté pour avoir les retours des aidants mais aussi des patients.

**Les questionnaires en eux-mêmes** ont également leurs limites. Certaines réponses ont pu être induites par les choix multiples et d'autres réponses cochées aléatoirement quand il s'agissait d'échelles entre deux éléments assez proches (satisfaisant/très satisfaisant). De plus, des questionnaires de satisfaction tels que ceux utilisés dans cette étude ne sont pas validés scientifiquement. Les résultats obtenus sont donc subjectifs puisqu'ils ne relèvent que de l'appréciation de la personne interrogée. Pour compléter cette évaluation, il pourrait être utile de filmer les formations pour en avoir un retour objectif et analyser ce qu'il s'y passe.

Un dernier biais peut être avancé concernant **les réponses des participants**. Certaines questions proposées portaient sur l'impact des troubles de la déglutition mais il est possible que des participants y aient répondu en pensant à d'autres soucis médicaux. Il est donc difficile de conclure quant à l'impact de la formation sur des questions faisant potentiellement intervenir d'autres facteurs comme celles sur des éléments de la vie quotidienne (sommeil, humeur, vie familiale...) ou sur la qualité de vie.

### 8.3. Perspectives

Suite aux différents éléments théoriques présentés il apparaît que les prises en charge de type formation et éducation sont de plus en plus développées et réfléchies. D'autre part, le retour à domicile n'est pas toujours bien vécu que ce soit du côté des patients ou de celui des aidants. Ces deux points ont mené à une réflexion plus générale sur la place de l'orthophonie en ce qui concerne la formation dans ces cas de retour à domicile avec des troubles de la déglutition. Or, la recherche effectuée ici, entre dans le champ de compétence de l'orthophonie dans le

cadre de l'élaboration et la conduction d'une démarche d'intervention en santé publique pour la prévention et l'éducation thérapeutique (Bulletin officiel n°32, 2013).

L'étude menée a montré la pertinence et l'utilité de proposer une formation sur les troubles de la déglutition pour les patients atteints d'une dysphagie d'origine neurologique et leur aidant informel dans le cadre d'une vie à domicile. Même si des limites ont été présentées pour ces résultats, il n'empêche que le ressenti global des participants suite à cette intervention est une utilité de celle-ci pour leur vie quotidienne. Il pourrait donc être intéressant de l'améliorer en fonction des remarques réalisées précédemment et de la proposer à d'autres publics. En effet, nous nous sommes ici intéressés aux patients avec leur aidant informel ayant un projet de vie à domicile. Cependant, certains patients dans ce cas peuvent être accompagnés au moment des repas d'aidants professionnels. La formation pourrait alors leur être proposée s'ils en ont la demande pour assurer la réalisation d'actes adéquats aux besoins du patient. Nous nous sommes également intéressés aux patients atteints d'une dysphagie d'origine neurologique mais une démarche similaire pourrait être mise en place pour les patients atteints d'une dysphagie d'origine ORL qui peuvent être dans la même situation de vie à domicile malgré les troubles de la déglutition. Les orthophonistes en libéral, en partenariat avec d'autres professionnels, pourraient aussi reprendre et réaliser ce type d'intervention, en constituant des groupes de patients issus de leurs patientèles ou issus d'associations de maladie entraînant une dysphagie. En effet, ce type de regroupement n'est pas souvent créé dans ce cadre. Ce projet serait d'autant plus bénéfique dans les zones rurales où les équipes pluridisciplinaires sont souvent moins présentes. Il est important de faire du lien et d'accompagner tous les patients et leur entourage dans ces situations puisqu'ils sont généralement en demande.

## **9. Conclusion**

Lors de cette étude, nous avons vu que les troubles de la déglutition entraînent des difficultés quotidiennes tant pour les personnes qui en sont atteintes que pour leur entourage. C'est pourquoi, nous avons décidé de créer une formation pour les patients ayant une dysphagie d'origine neurologique et leur aidant informel dans le cadre d'une vie à domicile. Ce type de formation est en voie de développement et s'inscrit dans le cadre d'une démarche d'intervention en santé publique avec de la prévention et de l'éducation.

Pour ce faire, nous avons expliqué théoriquement dans une première partie, la déglutition puis la dysphagie et sa prise en charge ainsi que le rôle des aidants. A partir de ces recherches documentaires et d'un travail en interdisciplinarité, nous avons élaboré la formation, aussi complète que possible, tant théorique que pratique sur les stratégies d'adaptation afin de s'adapter aux besoins du public visé. Le but est d'apprendre aux participants des savoirs, savoirs-faire et savoirs-être pour s'adapter, au quotidien, à la pathologie. Des documents écrits ont également été laissés pour rappeler les conseils délivrés. Pour finir, nous avons évalué l'intérêt de cette intervention grâce à des questionnaires délivrés au moment de l'atelier puis à distance de celui-ci. Les tendances obtenues dans les résultats nous ont montré que ce type de formation proposée en parallèle d'une rééducation classique était pertinent et utile pour les patients mais aussi et surtout pour les aidants présents lors des repas. En effet, nous avons vu que les troubles de la déglutition se sont améliorés, que ce type d'intervention a plu aux participants et leur a paru assez complète et pertinente en leur permettant de mieux comprendre la maladie et les adaptations recommandées notamment grâce à la pratique qui les a intéressés. Les patients ont trouvé important d'être avec leur aidant et tous ont noté une utilité à cette intervention pour leur quotidien.

Ceci montre donc que ce type de formation a un effet positif sur le public visé, leur est adaptée et répond à leurs attentes. De plus, il n'y a pas eu à ma connaissance de patients ayant bénéficié de la formation, ré-hospitalisés à la suite de complications liées à la dysphagie.

Cependant, les résultats de cette recherche présentent des limites et il serait intéressant d'effectuer une étude avec un échantillon de participants plus important pour valider ou non les tendances obtenues. Ce travail peut également être prolongé en le proposant aux aidants professionnels intervenant à domicile au moment des repas ou encore aux patients atteints de dysphagie d'origine ORL éprouvant les mêmes difficultés lors du retour à domicile.

Pour finir, sur un plan personnel, ce travail a été très enrichissant tant professionnellement qu'humainement. En effet, ma pratique s'est améliorée de par le travail avec les équipes et la prise en compte de tous les points de vue liés aux besoins des participants. Toutes ces rencontres ont été très riches et ont guidé ma réflexion sur le ressenti et la place de chacun en ce qui concerne les troubles de la déglutition. Mon regard professionnel s'est alors affiné pour accompagner et prendre en compte le patient et son aidant dans leur histoire de vie.

**BIBLIOGRAPHIE :**

- Amado, G., & Guittet, A. (2012). *Dynamique des communications dans les groupes*. Paris: Armand Colin.
- Amyot, J.-J., & Robert, F. (1998). *Travailler auprès des personnes âgées*. Paris : Dunod, c1998.
- ANAES. (2002). *Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - recommandations pour la pratique clinique - aspects paramédicaux - recommandations*.
- ANAES. (2003). *Retour au domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - stratégies et organisation* -.
- Anzieu, D., & Martin, J.-Y. (2006). *La dynamique des groupes restreints*. Paris: Presses universitaires de France.
- Barnouin, A., & Dunesme, D. (2009). *Création d'un outil d'évaluation orthophonique des troubles de la déglutition: le COLP-FR-G*. France.
- Beauvoir, S. de. (1960). *La force de l'âge*. [Paris]: Gallimard.
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 117(12), 919–924.
- Besson, L., & Vandame, C. (2013). L'information des aidants naturels de malades dépendants à domicile : enquête de satisfaction sur l'information reçue et analyse des besoins, 136.
- Blanchet, A., & Trognon, A. (2008). *La psychologie des groupes*. Paris: A. Colin.
- Bleeckx, D., Postiaux, G., & Reychler, H. (2001). *Dysphagie: évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles, Belgique: De Boeck université.
- Bouvard, C., & Buisson, M. (1988). *Gerer et animer un groupe*. Paris: Éditions d'Organisation.
- Brillat-Savarin, J.-A. (2009). *Physiologie du goût*. Paris: Editions Flammarion.
- Brin, F., Courrier, C., Lederlé, E., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*. Isbergues (62330), France: Ortho Edition, impr. 2011.
- Bulletin officiel n°32. Annexe 2 : Certificat de capacité d'orthophoniste - référentiel de compétences, Pub. L. No. BO n°32 (2013).
- Capet, C., Delaunay, O., Idrissi, F., Landrin, I., & Kadri, N. (2007). Troubles de la déglutition de la personne âgée : bien connaître les facteurs de risque pour une prise en charge précoce. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 7(40), 15–23.
- Cot, F. (Ed.). (1996). *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*. St-Hyacinthe, France, Canada: Edisem.

- Crunelle, D. A., Crunelle, J.-P. A., Fédération nationale des orthophonistes, Fédération française des masseurs kinésithérapeutes rééducateurs, & Syndicat national des masseurs, kinésithérapeutes. (2010). *Les troubles d'alimentation et de déglutition*. Ortho édition,.
- Danel, V., Lemarie, E., Cordesse, V., & Tromeur, C. (2012). Aider les aidants. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 4(3), 142–145.
- Danse, C., Laera, L., & Faulx, D. (2010). Exercice structuré de dynamique des groupes. *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, 86(2), 349–359.
- Darnaud, T., Gaucher, J., & Ribes, G. (2004). *Alzheimer: l'aide aux aidants une nécessaire question éthique*. Lyon: Chronique sociale.
- Davis, L. (2008). Dysphagia and Quality of life (p. 19). Presented at the Convention Handouts. Retrieved from [http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/2410\\_Davis\\_Lori.htm](http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/2410_Davis_Lori.htm)
- Dubreuil, A., & Hazif-Thomas, C. (2013). Les aidants et la santé sur Internet ou les « aidantnautes » s'entraident. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 13(77), 250–255.
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A., & Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139–146.
- Ferry, M., & Brunner, D. (2012). *Nutrition de la personne âgée*. Issy-les-Moulineaux, France: Elsevier Masson, impr. 2012.
- Frémontier, M., Aquino, J.-P., & Andrieu, S. (2002). *Les aidants familiaux et professionnels. [Texte imprimé] : du constat à l'action*. Paris : Serdi éd. ; Paris 30 rue de Prony, 75017 : Fondation Médéric Alzheimer, 2002.
- Gaudy, J.-F. (2007). *Anatomie clinique*. Wolters Kluwer France.
- Guérin, S. (2012). Les aidants, cœur du système social. *Projet*, 326(1), 47.
- Hazif-Thomas, C., Thomas, P., Tritschler-LeMaître, M.-H., & Walter, M. (2012). Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'Encéphale*, 38(5), 411–417.
- Hazif-Thomas, C., Tritschler-LeMaître, M.-H., & Thomas, P. (2012). Les aidants familiaux, le chronic care model et la dignité de la dépendance. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 12(70), 182–185.
- Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 12(03), 324–337.

- Hébert, R., Bravo, G., & Préville, M. (2000). Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 19(04), 494–507.
- Joublin, H. (2005). *Réinventer la solidarité de proximité: manifeste de proximologie*. Paris, France: Albin Michel.
- Joublin, H. (Ed.). (2006). *Proximologie: regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, France: Flammarion médecine-sciences, DL 2006.
- Kopf, I. (2001). *Les troubles de la déglutition chez l'adulte: élaboration de fiches d'information destinées aux familles*.
- Kotzki, N., Poudroux, P., & Jacquot, J.-M. (Eds.). (1999). *Les troubles de la déglutition*. Paris, France.
- Lozano, V., & Guatterie, M. (1997). Déglutition et dysphagie en neurologie, (43).
- Martin, M. (2011). *Etude de la qualité de vie à domicile de patients souffrant de dysphagie neurologique*. France.
- Maupetit, C., & Fondras, M. (2011). Patient, famille, soignant : un vécu commun, une (in)compréhension réciproque. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(4), 173–177.
- McFarland, D. H., & Netter, F. H. (2009). *L'anatomie en orthophonie [Texte imprimé] : parole, déglutition et audition / David H. McFarland, ... ; [illustrations de Frank H. Netter]*. Paris : Elsevier Masson, DL 2009.
- Moley-Massol, I. (2007). *Relation médecin-malade: enjeux, pièges et opportunités : situations pratiques*. Courbevoie: DaTeBe.
- Mucchielli, R. (2006). *La dynamique des groupes*. Issy-les-Moulineaux [France]: ESF.
- OMS. (2002). *Current and future long-term care needs*.
- Özsancak, C., & Auzou, P. (2005). *Les troubles de la parole et de la déglutition dans la maladie de Parkinson*. Marseille: Solal.
- Paillusseau, L., Corthay, D., Tessier, C., Borel, S., & Crevier-Buchman, L. (n.d.). Echelles fonctionnelles et d'auto-évaluation de la dysphagie. Presented at the 67ème Congrès de la Société Française de Phoniatrie et des Pathologies de la Communication. Retrieved from <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00683817>

- Plard, A. (2005). *Élaboration, à partir d'une enquête approfondie, de la trame d'un outil d'information sur les troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte*. Université Henri Poincaré-Nancy 1: Faculté de médecine (Ecole d'orthophonie).
- Pronost, L. (2011). *Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques*. France.
- Rapin, P., & Linay, J. (2009). *Démarche d'éducation pour la santé concernant les troubles de la déglutition*. France.
- Rayer, F., Veloso, C., Danel-Brunaud, V., & Dhalluin-Tetaert, C. (2011). *Prévention des fausses routes dans la sclérose latérale amyotrophique: éducation des malades et de leurs aidants naturels*. Lille, France.
- Rio, C., Jeannier, C., & Lejeune, H. (2011). *Alimentation & Alzheimer: s'adapter au quotidien*. Rennes, France: Presses de l'École des hautes études en santé publique, 2011.
- Saint-Arnaud, Y. (2008). *Les petits groupes: participation et animation*. Montréal: Gaëtan Morin éditeur/Chenelière éducation.
- Soyez, A., & Glodberg, L. (2008). Quality of life and nutrition in older adults with dysphagia. (p. 2). Presented at the Convention Handouts. Retrieved from [http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/1338\\_Soyez\\_Ashley.htm](http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/1338_Soyez_Ashley.htm)
- Tastet, S., Guatterie, M., & Barat, M. (2005). Qualité de vie et dysphagie : impact social et familial. *Kinéréa*, (42), 27–31.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité: la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux [France]: Elsevier Masson.
- Thibault-Wanquet, P., Heitz, C., & Thibault, F. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital: la place des proches dans la relation de soin*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Woisard-Bassols, V., Puech, M., Heuillet-Martin, G., & Danoy, M.-C. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (Édition : 2e édition revue et augmentée). Marseille: Solal Editeurs.

**ANNEXES :**

## **Liste des annexes :**

<b>Annexe 1 : Le COLP-FR-G.....</b>	<b>I</b>
<b>Annexe 2 : EAT-10.....</b>	<b>II</b>
<b>Annexe 3 : Mini-Zarit.....</b>	<b>III</b>
<b>Annexe 4 : Schéma de profil de la tête et du cou .....</b>	<b>IV</b>
<b>Annexe 5 : Livret d'information.....</b>	<b>V</b>
<b>Annexe 6 : Questionnaire de satisfaction patient post formation .....</b>	<b>IX</b>
<b>Annexe 7 : Questionnaire de satisfaction patient à distance .....</b>	<b>XII</b>
<b>Annexe 8 : Questionnaire de satisfaction aidant à distance.....</b>	<b>XIV</b>
<b>Annexe 9 : Résultats détaillés.....</b>	<b>XVII</b>

## Annexe 1 : Le COLP-FR-G

---

<b>COLP-FR-G</b>					Date de l'évaluation :		
<b>Contraintes</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>POSTURE</b>	<b>TEXTURE</b>	<b>QUANTITE</b>
temps <b>O</b> ral	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>LEVRES</b>	<b>JOUES</b>	<b>LANGUE</b>
temps <b>L</b> aryngé	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>VOIX</b>	<b>TOUX</b>	<b>LARYNX</b> (élévation)
temps <b>P</b> haryngé	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>REFLEXE</b> (déglutition)	<b>STASES</b> (voix mouillée)	<b>SPHINCTER VP</b>
<b>Fausse-Route</b>	<b>N</b>	<b>Av</b>	<b>P</b>	<b>Ap</b>	<b>Type texture utilisée :</b>  <b>C O L P - FR - G</b>		
<b>Grade</b> (avis général)	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>			



# EAT-10

(Eating Assessment Tool)

Détection des personnes à  
risques de symptômes dysphagiques

Nom: ..... Prénom: ..... Date: ...../...../.....

### Instructions :

répondez aux questions suivantes en remplissant le cadre avec le score attribué.

0

1

2

3

4

aucun problème



de graves problèmes

1. Mes problèmes de déglutition m'ont causé une perte de poids
2. Mes problèmes de déglutition m'empêchent de prendre mes repas à l'extérieur.
3. Avaler des liquides me demande un effort supplémentaire.
4. Avaler des solides me demande un effort supplémentaire.
5. Avaler des pilules me demande un effort supplémentaire.
6. Avaler est douloureux.
7. Le plaisir de manger est affecté par mes problèmes de déglutition
8. Quand j'avale, des morceaux restent dans ma gorge.
9. Je tousse quand je mange.
10. Je suis stressé quand je dois avaler.

Score total:

**Une score égal ou supérieur à 3 est anormal. Il faut en conclure que le patient est sujet à un symptôme dysphagique et qu'il faut prendre des mesures pour éviter les conséquences de ce symptôme.**

Reference: 1. Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Postma GN, Allen J, Leonard RJ. Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology & Laryngology* 2008; 117(12):919-924.



## Annexe 3 : Mini-Zarit



### Mini-Zarit

Nom et prénom de l'aidant : \_\_\_\_\_ Age de l'aidant : \_\_\_\_\_

Situation vis-à-vis de la personne âgée fragile : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

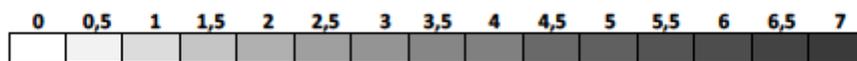
Evaluateur : \_\_\_\_\_

**Notation : 0 = jamais, ½ = parfois, 1 = souvent**

- |   | 0                        | ½                        | 1                        |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Le fait de vous occuper de votre parent entraîne-t-il :           <ul style="list-style-type: none"> <li>Des difficultés dans votre vie familiale ?</li> <li>Des difficultés dans vos relations avec vos amis, vos loisirs, ou dans votre travail ?</li> <li>Un retentissement sur votre santé (physique et / ou psychique) ?</li> </ul> </li> </ul> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Avez-vous le sentiment de ne plus reconnaître votre parent ?</li> </ul>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Avez-vous peur pour l'avenir de votre parent ?</li> </ul>  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Souhaitez-vous être (davantage) aidé(e) pour vous occuper de votre parent ?</li> </ul>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>Ressez-vous une charge en vous occupant de votre parent ?</li> </ul>   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**SCORE TOTAL : \_\_\_\_ / 7**

**Interprétation :**



Fardeau absent  
ou léger

Fardeau léger  
à modéré

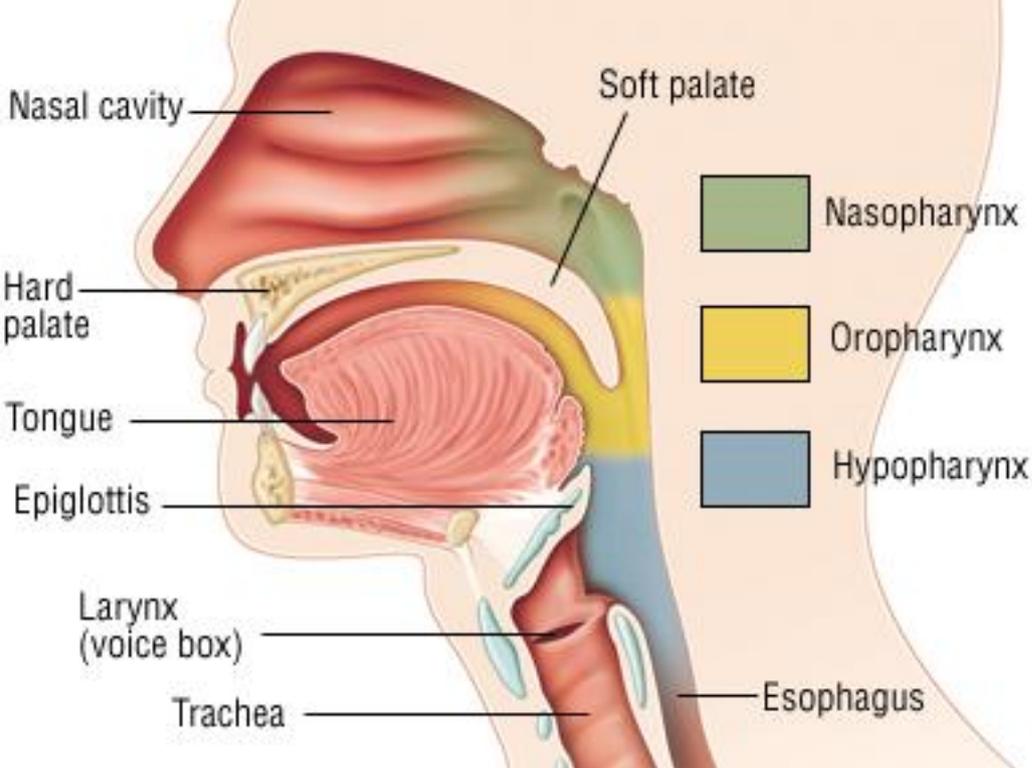
Fardeau modéré  
à sévère

Fardeau sévère



**Annexe 4 : Schéma de profil de la tête et du cou**

---



---

# Les troubles de la déglutition

---

Conseils à destination de M. et de ses aidants.

Formation le : [ ]

---

Les **troubles de la déglutition** peuvent entraîner des **Fausse routes** et une **Dénutrition**.

La fausse route s'observe par :

- Une toux (avant, pendant ou après) la déglutition.

Mais il faut aussi être vigilant à :

- Voix modifiée après la déglutition (mouillée).
- Résidus alimentaires en bouche après le repas.
- Gêne respiratoire : encombrement chronique.
- Déshydratation, amaigrissement.

## Conseils pratiques pour le repas

### Avant le repas :

- **Repos** (→ être bien éveillé et concentré).
- **Ambiance calme et détendue.** (→ limiter les distractions : bruit, radio, télévision...).
- Patient : **Assis, dos le plus droit possible, tête fléchie en avant, pieds posés sur un appui.**
- Aidant : Assis plus bas ou les yeux à la même hauteur.

### Pendant le repas :

- **Encourager à faire seul.**
- Ne pas inciter à parler la bouche pleine.

- **Ustensiles adaptés** : verre à encoche nasale.
- **Petit volume** par bouchée + pauses.
- Séparer la prise des solides et des liquides.
- Privilégier les aliments **froids ou chauds** (T° contrastée par rapport au corps humain).
- **Fractionner** les repas pour limiter la fatigue, **ne pas presser**.
- Demander de temps en temps de parler pour contrôler la voix. Si elle est modifiée (mouillée) : inciter à racler la gorge et avaler à vide.

#### Après le repas :

- **Ne pas s'allonger trop rapidement** (rester assis pendant 20 à 30min).
- **Veiller à une bonne hygiène buccodentaire.**

#### A éviter :

- **Tête en arrière**
- **Aliments et boissons tièdes**
- **Aliments fragmentés, texture mixte**  
(mélange solides + liquides)

## Adaptation des textures

#### Texture hachée :

Pas d'aliments difficiles à mastiquer :

- **Aliments mous** : jambon, omelette, poisson entiers.
- Les autres **viandes** : **hachées**.
- **légumes entiers bien cuits**, faciles à écraser, non dispersibles.
- Purée systématique dans l'assiette.
- **Fruits cuits** (sans peau, sans pépins, sans sirop) sauf banane bien mûre.
- Desserts mous type bavarois, sans morceaux.
- **Eviter les aliments à risque ou les adapter.**

**Boisson** : Eau gazeuse (avec ou sans sirop).

**Pain** : Pain de mie.

**Médicaments** : Ecrasés dans la compote.

### Conseils :

- **Lier les aliments**, lubrifier par des sauces, des corps gras, des crèmes.
- Avoir des **textures homogènes**, aliments tendres.
- Plats **savoureux**, goûts prononcés.

→ *Texture à faire évoluer avec de l'orthophonie en libéral (viandes tendres entières, pas de purée systématique...)*

### Astuces :

#### Pour épaissir :

Flocon de pomme de terre,  
flocon d'avoine, sauce  
béchamel épaisse, poudre de  
lait, céréales de bébé, gélatine  
neutre, épaississants  
commerciaux...

#### Pour enrichir :

Lait, beurre, crème  
fraîche, jaune d'œuf,  
jambon, vache qui  
rit, poudre de lait...

#### Pour liquéfier :

Bouillon, sauce, jus  
de cuisson, lait,  
crème liquide, jus de  
fruit, soupe...

## Aliments à risque

Types d'aliments	Exemples d'aliments
<b>fragmentés (à grains)</b>	Riz sec, semoule, coquillettes, lentilles, fèves, flageolets, pois chiches, blé, macédoine, pistaches, petits pois, maïs, boulgour, quinoa, fruits secs...
<b>filandreux</b>	Poireau, haricots verts, endives, épinards, asperges, céleri, blettes, fenouil, salade, ananas, rhubarbe, bœuf bouilli...
<b>avec peau, enveloppe, pépins.</b>	Légumes, fruits avec peau et pépins... Penser aux éclats de fruits à coque dans les friandises.
<b>s'émiettant, secs</b>	Pâte feuilletée, biscottes, biscuits secs, croûte de pain, viennoiseries, madeleines... plats sans sauce : thon, œuf, viande hachée.
<b>durs</b>	Crudités, gros morceau (viande...), radis...
<b>à double texture</b>	Agrumes, salade de fruits, yaourt aux fruits, soupe avec morceaux, céréales ou biscottes trempées...

## Manger avec plaisir

- Respecter les saveurs en ne mélangeant pas tous les aliments.
- Favoriser les goûts personnels : le plaisir de manger ce que l'on aime.
- Rendre le plat appétissant par sa présentation.
- Laisser sortir les odeurs de cuisine pour mettre en appétit.

→ **Garder une ambiance conviviale : le repas est un temps d'échange et de plaisir en compagnie.**

### ***Si malgré tout une fausse route survient :***

- Baisser la tête, encourager la toux, déglutition à vide, ne pas donner à boire.

#### → ***Si la respiration est bloquée :***

- Utiliser la **manœuvre de Heimlich** (plusieurs fois si nécessaire) et appelez les secours :



Placez votre poing au-dessus du nombril et l'enfoncer d'un coup sec vers vous et vers le haut.

### **Ressources pour des idées de recettes :**

- Saveurs partagées, la gastronomie adaptée aux troubles de la déglutition. 80 recettes hachées et mixées. De P. Sidobre, C. Chevallier, G. Soriano, M. Puech
- Mix et délices, livre de recettes mixées – réseau des lucioles :  
<http://www.reseau-lucioles.org/Comment-obtenir-Mix-Delices.html>
- Livret de recettes de l'ARS :  
<http://www.recettes-mixees-clan.fr/wp-content/uploads/2013/02/livret-recettes-web.pdf>
- 11 recettes avec la vache qui rit déclinées en textures modifiées :  
[http://catalogue.belfoodservice.fr/12/livret\\_pdf.pdf](http://catalogue.belfoodservice.fr/12/livret_pdf.pdf)
- 50 recettes de légumes et fruits, crus et mixés – réseau Linut :  
<http://www.linut.fr/sites/default/files/files/Outils/LINUT-flyer-recettes-recto-verso-ss-bordure.pdf>

Pour tout autre renseignement :  
Hélène LE GRAS – étudiante en orthophonie  
[le\\_gras@live.fr](mailto:le_gras@live.fr) - 0671320537

## Questionnaire de satisfaction relatif à l'atelier de conseils sur la dysphagie - patient

Madame, Monsieur,

Ce questionnaire est destiné à être complété par les personnes ayant participé à l'atelier de conseils sur les troubles de la déglutition. Son objectif est d'évaluer l'intérêt de cet atelier et d'améliorer la pratique professionnelle.

### Informations générales :

**1. Vous êtes**

Un homme

Une femme

**2. Votre tranche d'âge ?**

moins de 60ans

60-70ans

70-80ans

plus de 80ans

**3. Quelle est votre situation professionnelle ?**

travail à temps plein

temps partiel

retraité

recherche d'emploi

sans emploi

**4. Habitez-vous :**

seul

accompagné

**5. Bénéficiez-vous d'aides professionnelles ?**

oui

non

Non concerné

**a. Si oui, de quel type :**

Aide aux soins

Nombre d'heures/sem : .....

Aide aux tâches ménagères

Nombre d'heures/sem : .....

Aide à la personne (auxiliaire de vie)

Nombre d'heures/sem : .....

Accueil temporaire ou de jour

Fréquence:

Portage des repas

Fréquence :

Autre, précisez : .....

Nombre d'heures/sem : .....

**6. Au quotidien, qui réalise les tâches suivantes? (cochez la ou les cases correspondantes)**

	Vous seul	Parfois avec un proche	Parfois avec une aide pro	Toujours avec un proche	Toujours avec une aide pro	Un proche seul	Une aide pro seule
Se nourrir							
Prendre les médicaments							
Se déplacer							
Faire les courses							
Préparer le repas							

**7. Quel est le retentissement des troubles de la déglutition sur :**

Vos loisirs	<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> ne sait pas
Votre sommeil	<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> ne sait pas
Votre humeur	<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> ne sait pas
Votre santé physique (douleur, fatigue...)	<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> ne sait pas
Votre vie sociale et relationnelle	<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> ne sait pas
Votre vie familiale	<input type="checkbox"/> aucun	<input type="checkbox"/> faible	<input type="checkbox"/> important	<input type="checkbox"/> ne sait pas

**8. Aujourd'hui, comment considérez-vous votre qualité de vie ? (Entourez le chiffre)**

Mauvaise    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10    Bonne

**L'atelier**

**9. Concernant le déroulement de l'atelier, les différents points suivant vous conviennent-ils ?**

*a. Le lieu et les conditions matérielles*

très satisfaisant     satisfaisant     peu satisfaisant     pas satisfaisant     Non concerné

*b. La durée*

très satisfaisant     satisfaisant     peu satisfaisant     pas satisfaisant     Non concerné

*c. L'horaire*

très satisfaisant     satisfaisant     peu satisfaisant     pas satisfaisant     Non concerné

*d. La disponibilité et l'écoute des intervenants*

très satisfaisant     satisfaisant     peu satisfaisant     pas satisfaisant     Non concerné

**10. Vous a-t-il permis d'exprimer vos questionnements et ressentis ?**

Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**11. Y avez-vous trouvé de la convivialité ?**

Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**12. Avez-vous trouvé de l'intérêt à la présence de votre aidant pour cet atelier ?**

Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**13. Auriez-vous aimé faire cet atelier en groupe avec d'autres participants dans la même situation que vous ?**

Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**Pourquoi ?**

**14. Avez-vous compris l'ensemble des explications concernant la prise en charge de la dysphagie ?**

Toutes     La majorité     La minorité     aucune     Non concerné

**15. Ces explications vous ont-elles permis :**

*a. De mieux comprendre la maladie*

Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné

- b. De mieux comprendre les adaptations recommandées  
 Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné
- c. D'atténuer la culpabilité, la colère  
 Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné
- d. D'atténuer la gêne  
 Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné
- e. De se rassurer  
 Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné
- f. De reprendre confiance  
 Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné
- g. De retrouver de la satisfaction à agir  
 Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné
- h. Autre :

**16. L'activité pratique vous a-t-elle paru utile ?**

- Complètement     partiellement     très peu     pas du tout     Non concerné

**17. Les documents distribués à la fin vous paraissent-ils utiles ?**

- Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**18. Ces documents vous paraissent-ils assez personnalisés ?**

- Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**19. Pensez-vous utiliser les documents fournis ?**

- Oui     peut-être     non     ne sais pas

**Les attentes**

**20. Etes-vous serein quant à vos troubles de la déglutition ?**

- Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**Si non, pourquoi ?**

**21. Les informations reçues vous ont-elles paru pertinentes et satisfaisantes ?**

- Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**22. Vous ont-elles permis d'apprendre de nouvelles choses ?**

- Tout à fait     plutôt oui     plutôt non     pas du tout     Non concerné

**23. L'atelier a-t-il permis d'aborder tous les sujets que vous auriez aimé traiter ?**

- oui     non     Non concerné

**Si non, lesquels ?**

**24. Appréciation globale sur cette intervention :**

- Très utile     utile     moyennement utile     peu utile     pas du tout utile

**25. Suggestions et commentaires (que pourrions-nous améliorer ?) :**



**5. Aimeriez-vous bénéficier d'un deuxième atelier pratique ?**

oui

non

**a. Si oui, qu'aimeriez-vous faire:**

Avoir un rappel des conseils donnés

Echanger sur votre vécu

Tester de nouvelles recettes

Autre, précisez: \_\_\_\_\_

**6. Aimeriez-vous rencontrer d'autres patients dans la même situation que vous ?**

oui

non

**a. Si oui, aimeriez-vous qu'un proche soit avec vous ?**

oui

non

**L'utilisation du support**

**7. Depuis l'intervention, vous êtes vous référés au livret de conseils personnalisés fourni à la fin de l'atelier ?**

oui

non

non concerné

**a. Si oui, y avez-vous trouvé les informations que vous cherchiez ?**

oui

non (précisez \_\_\_\_\_)

**8. Vous êtes-vous inspirés des recettes fournies dans le livret ?**

oui

non

non concerné

**9. Avez-vous pris connaissance des ressources proposées à la fin du livret personnalisé pour de nouvelles idées de recettes ?**

oui

non

non concerné

**10. Avez-vous mis en pratique ce qui a été présenté lors de l'atelier de formation ?**

oui

non

non concerné

**Les attentes**

**11. Comment avez-vous vécu le retour à domicile ?**

Très bien

bien

moyennement bien

pas du tout bien

Non concerné

**a. Si vous l'avez mal vécu, pourquoi ?**

**12. Etes-vous serein quant à vos troubles de la déglutition ?**

Tout à fait

plutôt oui

plutôt non

pas du tout

Non concerné

**Si non, pourquoi ?**

**13. Avec de la distance, qualifieriez-vous l'intervention à laquelle vous avez participé de :**

Très utile

utile

moyennement utile

peu utile

pas du tout utile

**14. Suggestions et commentaires (que pourrions-nous améliorer, avez-vous des attentes particulières?) :**

## Questionnaire de satisfaction relatif à l'atelier de conseils sur la dysphagie - aidant

Madame, ce questionnaire de satisfaction vous est destiné suite à l'atelier de conseils sur les troubles de la déglutition, auquel vous avez participé le... . Son objectif est d'évaluer l'intérêt réel de cette information, à distance de l'intervention, afin d'améliorer l'atelier et la pratique professionnelle.

### Informations générales :

**1. Vous considérez-vous comme un aidant familial ?**

oui  non

**a. Si oui : avez-vous eu des difficultés à vous identifier comme tel ?**

oui  non

**i. Si oui , diriez vous que c'est à cause :**

- D'un manque d'information
- D'un manque de diagnostic
- De la relation vous unissant à la personne aidée
- D'un sentiment d'obligation / de loyauté
- De la culture à laquelle vous appartenez
- D'un sentiment de culpabilité
- D'un sentiment de peur
- Autre : \_\_\_\_\_

**2. Votre proche bénéficie-t-il d'aides professionnelles ?**

oui  non  Non concerné

**a. Si oui, de quel type :**

- Aide aux soins Nombre d'heures/sem : .....
- Aide aux tâches ménagères Nombre d'heures/sem : .....
- Aide à la personne (auxiliaire de vie) Nombre d'heures/sem : .....
- Accueil temporaire ou de jour Fréquence:
- Portage des repas Fréquence :
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_ Nombre d'heures/sem : .....

**3. Votre proche bénéficie-t-il d'aides paramédicales ?**

- Kinésithérapie Nombre d'heures/sem : .....
- Orthophonie Nombre d'heures/sem : .....
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_

**a. Si votre proche bénéficie d'orthophonie, avez-vous échangé avec ce professionnel sur les troubles de la déglutition ?**

oui  non

**b. Y a-t-il eu des changements :**

- De posture  D'ustensile, précisez : \_\_\_\_\_  
 De texture, précisez: \_\_\_\_\_  Autre, précisez: \_\_\_\_\_

**4. Au quotidien, qui réalise les tâches suivantes? (cochez la ou les cases correspondantes)**

	Le malade seul	Parfois avec vous	Parfois avec une aide pro	Toujours avec vous	Toujours avec une aide pro	Vous seul	Une aide pro seule
Se nourrir							
Prendre les médicaments							
Se déplacer							
Faire les courses							
Préparer le repas							

**Rôle d'aidant**

**5. Quelle est votre situation professionnelle ?**

- travail à temps plein  temps partiel  retraité  
 recherche d'emploi  sans emploi

**6. Si vous êtes en activité, en apportant de l'aide à votre proche, avez-vous :**

- gardé les même horaires de travail  aménagé votre temps de travail  
 arrêté de travailler  bénéficié d'un congé d'accompagnement  
 autre : .....

**7. Quel est le retentissement de ce rôle sur :**

- Vos loisirs  aucun  faible  important  ne sait pas  
Votre sommeil  aucun  faible  important  ne sait pas  
Votre humeur  aucun  faible  important  ne sait pas  
Votre santé physique  aucun  faible  important  ne sait pas  
Votre vie sociale et relationnelle  aucun  faible  important  ne sait pas  
Votre vie familiale  aucun  faible  important  ne sait pas

**8. Aujourd'hui, comment considérez-vous votre qualité de vie ? (entourez le chiffre)**

Mauvaise 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Bonne

**L'intervention**

**9. Avez-vous de nouveaux questionnements depuis l'atelier ?**

- oui  non

**a. Si oui, ces questionnements concernent-ils :**

- La posture  L'environnement  Les ustensiles  
 Les textures  Autre, précisez: \_\_\_\_\_

**10. Aimeriez-vous bénéficier d'un deuxième atelier pratique ?**

oui  non

**a. Si oui, qu'aimeriez-vous faire:**

Avoir un rappel des conseils donnés  Echanger sur votre vécu  
 Tester de nouvelles recettes  Autre, précisez: \_\_\_\_\_

**11. Aimeriez-vous rencontrer d'autres aidants dans la même situation que vous ?**

oui  non

**a. Si oui, aimeriez-vous que la personne que vous aidez soit avec vous ?**

oui  non

**L'utilisation du support**

**12. Depuis l'intervention, vous êtes vous référée au livret de conseils personnalisés fourni à la fin de l'atelier ?**

oui  non  non concerné

**a. Si oui, y avez-vous trouvé les informations que vous cherchiez ?**

oui  non (précisez \_\_\_\_\_)

**13. Vous êtes-vous inspirée des recettes fournies dans les livrets ?**

oui  non  non concerné

**14. Avez-vous pris connaissance des ressources proposées à la fin du livret personnalisé pour de nouvelles idées de recettes ?**

oui  non  non concerné

**15. Avez-vous mis en pratique ce qui a été présenté lors de l'atelier de formation ?**

oui  non  non concerné

**Les attentes**

**16. Comment avez-vous vécu le retour à domicile ?**

Très bien  bien  moyennement bien  pas du tout bien  Non concerné

**a. Si vous l'avez mal vécu, pourquoi ?**

**17. Etes-vous serein quant aux troubles de la déglutition de votre proche ?**

Tout à fait  plutôt oui  plutôt non  pas du tout  Non concerné

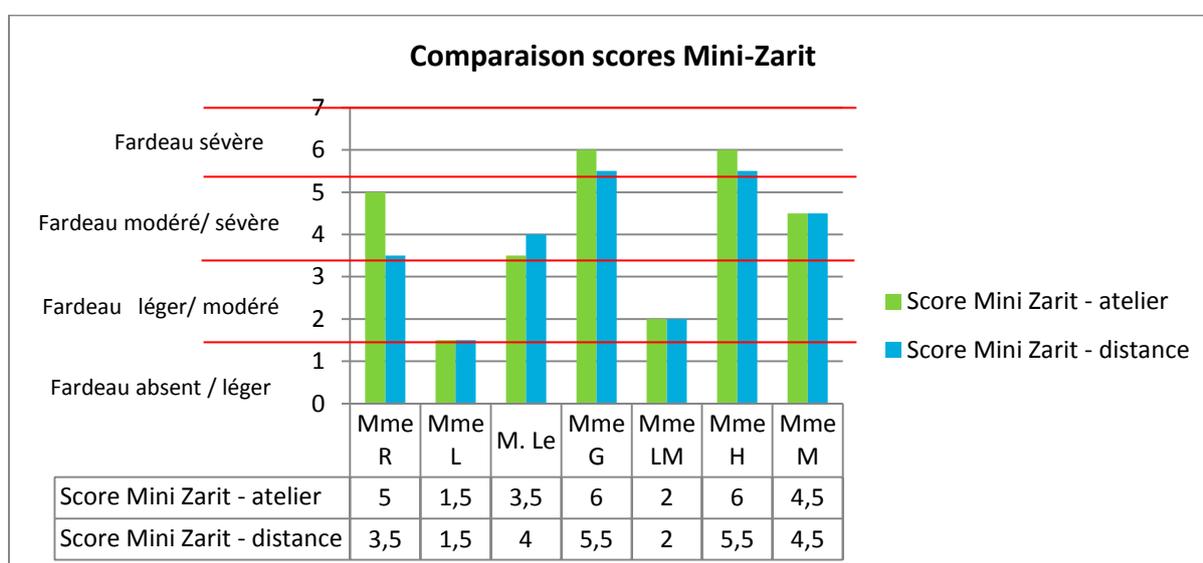
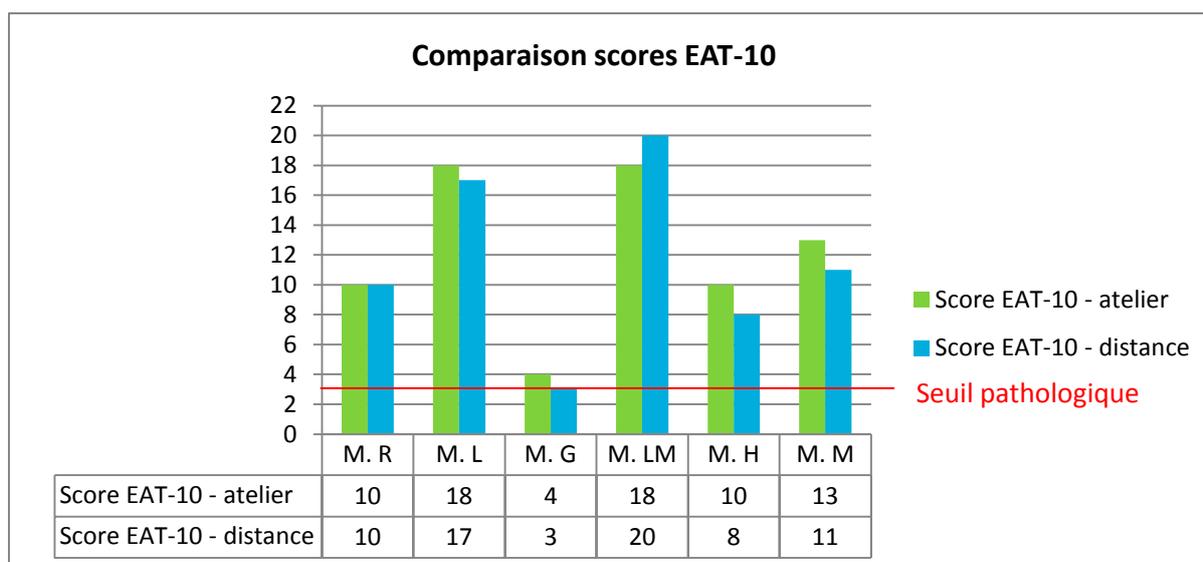
**Si non, pourquoi ?**

**18. Avec de la distance, qualifieriez-vous l'intervention à laquelle vous avez participé de :**

Très utile  utile  moyennement utile  peu utile  pas du tout utile

**19. Suggestions et commentaires (que pourrions-nous améliorer, avez-vous des attentes particulières?) :**

## Annexe 9 : Résultats détaillés



### ➤ Retentissement des troubles de la déglutition pour les patients :

	M.R- atelier	M.R - distance	M.L - atelier	M.L - distance	M.G - atelier	M.G - distance
Loisirs	Important	Important	Ne sait pas	Important	Faible	Aucune
Sommeil	Aucun	Aucun	Aucun	Ne sait pas	Aucun	Aucun
Humeur	Aucun	Aucun	Aucun	Ne sait pas	Faible	Aucun
Santé physique	Aucun	Aucun	Aucun	Ne sait pas	Faible	Aucun
Vie sociale relationnelle	Aucun	Aucun	Aucun	Important	Important	Aucun
Vie familiale	Aucun	Aucun	Aucun	Important	Faible	Aucun

	M. LM - atelier	M.LM - distance	M.H - atelier	M.H - distance	M.M - atelier	M.M - distance
Loisirs	Ne sait pas	Important	Important	Important	Important	Important
Sommeil	Aucun	Faible	Aucun	Important	Ne sait pas	Ne sait pas
Humeur	Aucun	Aucun	Aucun	Faible	Important	Important
Santé physique	Ne sait pas	Aucun	Aucun	Ne sait pas	Important	Important
Vie sociale relationnelle	Important	Aucun	Ne sait pas	Ne sait pas	Important	Important
Vie familiale	Aucun	Aucun	Aucun	Important	Important	Important

		Aucun	Faible	Important	Ne sait pas
Loisirs	Atelier		16,7%	50%	33,3%
	Distance	16,7		<u>83,3%</u>	
Sommeil	Atelier	<u>83,3%</u>			16,7%
	Distance	33,3%	16,7%	16,7%	33,3%
Humeur	Atelier	<u>66,7%</u>	16,7%	16,6%	
	Distance	<u>50%</u>	16,7%	16,7%	16,6%
Santé physique	Atelier	<u>50%</u>	16,7%	16,7%	16,6%
	Distance	<u>50%</u>		16,7%	33,3%
Vie sociale et relationnelle	Atelier	33,3%		<u>50%</u>	16,7%
	Distance	<u>50%</u>		33,3%	16,7%
Vie familiale	Atelier	<u>66,7%</u>	16,7%	16,6%	
	Distance	<u>50%</u>		<u>50%</u>	

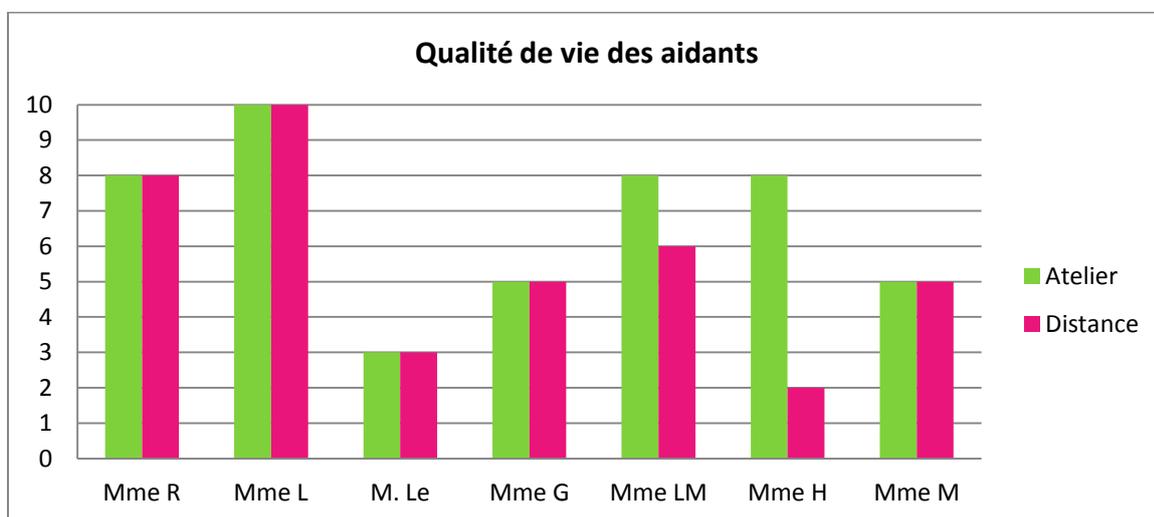
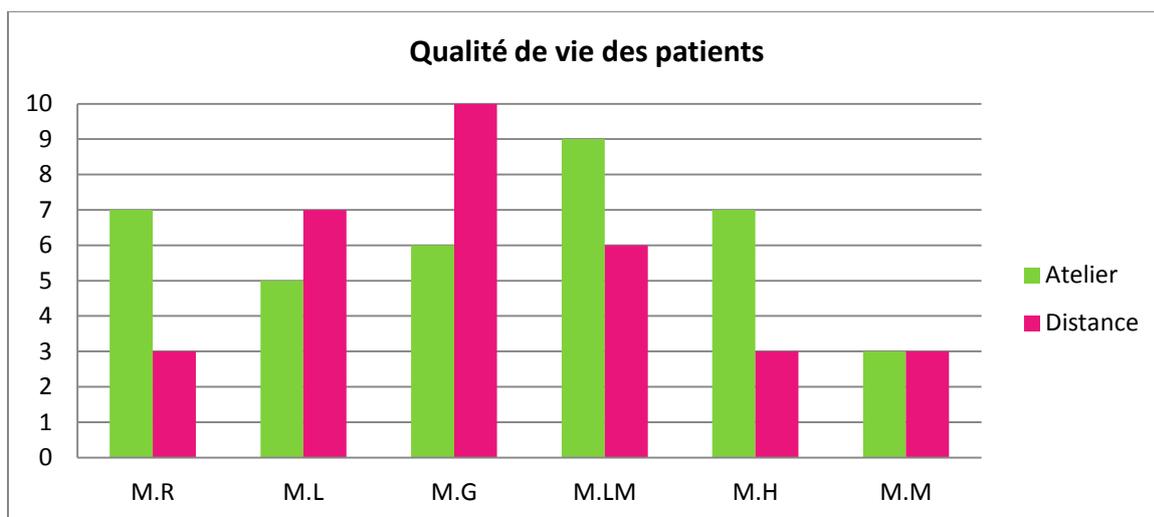
➤ **Retentissement des troubles de la déglutition pour les aidants :**

	Mme R - atelier	Mme R - distance	Mme L - atelier	Mme L - distance	M. Le - atelier	M. Le - distance	Mme G - atelier	Mme G - distance
Loisirs	Faible	Faible	Faible	Faible	Faible	Faible	Aucune	Aucune
Sommeil	Important	Important	Faible	Faible	Important	Faible	Important	Important
Humeur	Important	Important	Ne sait pas	Faible	Faible	Faible	Important	Important
Santé physique	Important	Important	Ne sait pas	Faible	Important	Faible	Important	Important
Vie sociale relationnelle	Important	Important	Ne sait pas	Ne sait pas	Ne sait pas	Faible	Important	Important
Vie familiale	Important	Important	Ne sait pas	Ne sait pas	Faible	Faible	Important	Important

	Mme LM - atelier	Mme LM - distance	Mme H - atelier	Mme H - distance	Mme M - atelier	Mme M - distance
Loisirs	Important	Important	Ne sait pas	Important	Important	Important
Sommeil	Aucun	Faible	Important	Important	Faible	Faible
Humeur	Aucun	Faible	Ne sait pas	Faible	Faible	Ne sait pas
Santé physique	Aucun	Faible	Important	Important	Important	Important
Vie sociale relationnelle	Aucun	Faible	Ne sait pas	Important	Important	Ne sait pas
Vie familiale	Aucun	Faible	Important	Important	important	Important

		Aucun	Faible	Important	Ne sait pas
Loisirs	Atelier	14,3%	42,8%	28,6%	14,3%
	Distance	14,3%	42,8%	42,9%	
Sommeil	Atelier	14,3%	28,6%	<u>57,1%</u>	
	Distance		<u>57,2%</u>	42,8%	
Humeur	Atelier	14,3%	28,6%	28,6%	28,5%
	Distance		<u>57,1%</u>	28,6%	14,3%
Santé physique	Atelier	14,3%		<u>71,4%</u>	14,3%
	Distance		42,8%	<u>57,2%</u>	
Vie sociale et relationnelle	Atelier	14,3%		<u>42,8%</u>	42,9%
	Distance		28,6%	<u>42,8%</u>	28,6%
Vie familiale	Atelier	14,3%	14,3%	<u>57,1%</u>	14,3%
	Distance		28,6%	<u>57,1%</u>	14,3%

➤ **Evolution de la perception de la qualité de vie**



➤ **Se considérer en tant qu'aidant :**

Aidants	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Se considérer comme aidant – atelier	Oui (diff : sentiment de peur et relation unit à la personne aidée)	Oui (diff : à cause de la relation unit à la personne aidée)	Oui (pas diff)	Oui (diff : relation unit à la personne aidée & sentiment obligation et loyauté)	Non	Oui (diff : manque d'info & sentiment de peur)	Oui (diff : sentiment obligation et loyauté & sentiment de peur)
Se considérer comme aidant – distance	Oui (diff : sentiment d'obligation et loyauté & culture à laquelle vous appartenez)	Oui	Oui (pas diff)	Oui (diff : relation unit à la personne aidée & sentiment obligation et loyauté)	Oui (pas diff)	Oui (diff : relation unit à la personne aidée)	Oui (diff : sentiment obligation et loyauté & sentiment de peur & angoisse aux repas)

➤ **Déroulement de l'atelier de formation :**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Accueil	Très satisfaisant	Satisfaisant	-	-	-	-
Lieu	Satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant
Durée	Satisfaisant	Peu satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant
Horaire	Satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant
Nombre participants	Très satisfaisant	Satisfaisant	-	-	-	-
Disponibilité et écoute	Satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant
Liberté d'expression	Tout à fait	/	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Plutôt oui
Convivialité	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Accueil	Très satisfaisant	Très satisfaisant	-	-	-	-	-
Lieu	Très satisfaisant	Très satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant
Durée	Très satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant
Horaire	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant
Nombre participants	Très satisfaisant	Satisfaisant	-	-	-	-	-
Disponibilité et écoute	Très satisfaisant	Très satisfaisant	Très satisfaisant	Satisfaisant	Satisfaisant	Très satisfaisant	Très satisfaisant
Liberté d'expression	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait	Tout à fait
Convivialité	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait

➤ **Compréhension des informations et conséquences**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Compréhension de toutes les informations	Toutes	La minorité	La majorité	Toutes	La majorité	La majorité
Mieux comprendre la maladie	Complètement	/	Partiellement	Complètement	Complètement	Complètement
Mieux comprendre les adaptations	Complètement	/	Complètement	Complètement	Complètement	Complètement
Diminuer la culpabilité	Non concerné	/	Non concerné	Non concerné	Non concerné	Non concerné
Atténuer la gêne	Non concerné	/	Non concerné	Non concerné	Non concerné	Partiellement
Se rassurer	Non concerné	/	Non concerné	Non concerné	Non concerné	Complètement
Reprendre confiance	Non concerné	/	Non concerné	Complètement	Non concerné	Partiellement
Retrouver de la satisfaction à agir	Non concerné	/	Non concerné	Partiellement	Non concerné	Partiellement

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Compréhension de toutes les informations	Toutes	Toutes	La majorité	Toutes	Toutes	La majorité	La majorité
Mieux comprendre la maladie	Complètement	Complètement	Partiellement	Complètement	Complètement	Complètement	Complètement
Mieux comprendre les adaptations	Complètement	Complètement	Complètement	Complètement	Complètement	Complètement	Complètement
Diminuer la culpabilité	Non concerné	Non concerné	Partiellement	Complètement	Non concerné	Partiellement	Non concerné
Atténuer la gêne	Non concerné	Complètement	Complètement	Complètement	Non concerné	Complètement	Non concerné
Se rassurer	Très peu	Complètement	Partiellement	Complètement	Partiellement	Complètement	Partiellement
Reprendre confiance	Partiellement	Complètement	Partiellement	Partiellement	Partiellement	Complètement	Partiellement
Retrouver de la satisfaction à agir	partiellement	Complètement	Partiellement	Complètement	Partiellement	Complètement	Partiellement

➤ **Utilité de l'activité pratique :**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Utilité pratique	Non Concerné	Non Concerné	Partiellement	Complètement	Complètement	Complètement

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Utilité pratique	Complètement						

➤ **Intérêt de la présence aidant**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Intérêt présence aidant	Tout à fait					

➤ **Nécessité d'un deuxième atelier**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Nouvelles questions - distance	Non	Non	Non	Non	Non	Non

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Nouvelles questions - distance	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Nouvel atelier	Non	Non	Non	Non	Non	Non

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Nouvel atelier	Non	Non	Oui (échanger sur le vécu)	Non	Non	Non	Non

➤ **Réalisation atelier en groupe**

	M.R	M.L		Mme R	Mme L
Intérêt à avoir réalisé l'atelier en groupe	Tout à fait (l'enrichit et enrichit son proche)	Plutôt non		Tout à fait (l'enrichit et enrichit son proche)	Tout à fait (enrichit votre relation)

<i>Patients</i>	M.G	M.LM	M.H	M.M
Aurait aimé le faire en groupe	Plutôt oui (si les autres à peu près au même niveau)	Pas du tout	Plutôt non	Plutôt oui (ne pas se sentir seul dans cette situation et aider à l'accepter)

<i>Aidants</i>	M.Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Aurait aimé le faire en groupe	Plutôt non	Pas du tout	Pas du tout, aime la tranquillité, être tous les deux	Plutôt oui	Plutôt oui

➤ **Envie de rencontrer d'autres personnes dans la même situation :**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Rencontrer d'autres personnes	Non	Non	Oui (aimerait son proche présent)	Non	Non	Oui (aimerait son proche présent)

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Rencontrer d'autres personnes	Non	Non	Oui (aimerait son proche présent)	Non	Non	Oui (aimerait son proche présent)	Non

➤ **Perspective d'utilisation des documents fournis :**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Docs paraissent utiles	Non concerné	Non concerné	Plutôt oui	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
Docs assez personnalisés	Non concerné	Non concerné	Plutôt oui	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
Pensez-vous les utiliser	Non	Ne sait pas	Oui	Non (pour sa femme)	Ne sait pas	Oui

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Docs paraissent utiles	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait				
Docs assez personnalisés	Tout à fait	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt oui	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait
Pensez-vous les utiliser	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

➤ **Utilisation réelle des documents fournis :**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
S'est référé au livret de conseils	Non	Non	Oui (infos trouvées)	Oui (infos trouvées)	Non	Oui (infos trouvées)
S'est inspiré des recettes fournies	Non	Non	Non	Non	Non	Non
A pris connaissance des ressources	Non	Non	Non	Non	Non	Non
A mis en pratique la formation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
S'est référé au livret de conseils	Oui (infos trouvées)	Non	Oui (infos trouvées)				
S'est inspiré des recettes fournies	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
A pris connaissance des ressources	Non	Oui	Oui	Non	Oui	non	Oui
A mis en pratique la formation	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

➤ **Sérénité quant aux troubles de la déglutition :**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Sérénité – atelier	Tout à fait	Tout à fait	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt non (toujours difficile et peur des fausses routes)
Sérénité – à distance	Tout à fait	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt non	Plutôt non (toujours difficile pour la concentration)

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M. Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Sérénité – atelier	Pas du tout	Plutôt oui	Plutôt oui	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait	Plutôt non
Sérénité – à distance	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt oui	Plutôt non	Plutôt non (toujours angoissée au moment des repas, peur des fausses routes)

➤ **Evaluation générale de l'intervention**

<i>Patients</i>	M.R	M.L	M.G	M.LM	M.H	M.M
Infos pertinentes et satisfaisantes	Plutôt oui	/	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
Nouveaux apprentissages	Tout à fait	/	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
Tous sujets abordés	Oui	/	Non (nourriture par rapport à l'avenir)	Oui	Oui (même plus que prévu)	Oui
Appréciation globale	Utile	Utile	Utile	Très utile	Très utile	Très utile
Appréciation globale à distance	Utile	Utile	Utile	Utile	Peu utile	Très utile

<i>Aidants</i>	Mme R	Mme L	M.Le	Mme G	Mme LM	Mme H	Mme M
Infos pertinentes et satisfaisantes	Plutôt oui	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait	Tout à fait
Nouveaux apprentissages	Tout à fait	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait	Tout à fait	Plutôt oui	Tout à fait
Tous sujets abordés	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Appréciation globale	Utile	Très utile	Très utile	Très utile	Très utile	Très utile	Utile
Appréciation globale à distance	Utile	Utile	Utile	Utile	Utile	Utile	Très utile

**ELABORATION D'UN ATELIER A DESTINATION DES PATIENTS AYANT UNE  
DYSPHAGIE D'ORIGINE NEUROLOGIQUE ET DE LEUR AIDANT INFORMEL  
POUR UNE FORMATION SUR LES TROUBLES DE LA DEGLUTITION DANS LE  
CADRE D'UNE VIE A DOMICILE.**

**Résumé :**

Les troubles de la déglutition sont fréquents dans les pathologies neurologiques. Lors du retour à domicile, des stratégies d'adaptations modifiant les habitudes antérieures du patient et de son aidant doivent être mises en place. Ces personnes se retrouvent alors quotidiennement seules, confrontées aux difficultés liées à la dysphagie. Le repas devient souvent anxiogène et des conduites inadaptées peuvent apparaître par un manque de compréhension et d'appropriation des conseils délivrés. Ces difficultés et les conséquences découlant de la dysphagie ont alors des répercussions sur la santé physique mais aussi morale du patient et de son aidant. C'est pourquoi, notre objectif principal était d'élaborer une formation à destination de ces personnes pour améliorer l'observance à domicile des adaptations préconisées, puis de donner une tendance quant à son intérêt. La formation consistait à apporter des savoirs sur la déglutition et la dysphagie, des savoir-être relatifs aux comportements à adopter et enfin des savoirs-faire pour réaliser les adaptations conseillées grâce à des activités pratiques. A son issue puis à distance, la formation a été évaluée par des questionnaires. La comparaison des réponses nous a donné des résultats confirmant notre hypothèse principale à savoir que ce type de formation est utile pour les patients et pour leur aidant lors de la prise en charge de la dysphagie à domicile. En effet, nous avons noté une amélioration des troubles de la déglutition, une satisfaction de la part des participants par rapport à cette forme d'intervention et une bonne compréhension de la dysphagie et des adaptations recommandées grâce aux informations fournies pertinentes et satisfaisantes. Nous espérons que ce type de formation pourra être amélioré et contribuera à une bonne observance thérapeutique et un bien-être pour ceux qui vivent à domicile avec des troubles de la déglutition.

**Mots clés** : dysphagie neurologique, formation, aidant informel, stratégies d'adaptation, vie à domicile, orthophonie