

La dysphagie neurogériatrique: élaboration de supports destinés à la formation des aidants professionnels: élaboration de fiches pratiques et de supports audiovisuels

Marion Brazzalotto

▶ To cite this version:

Marion Brazzalotto. La dysphagie neurogériatrique: élaboration de supports destinés à la formation des aidants professionnels: élaboration de fiches pratiques et de supports audiovisuels. Sciences cognitives. 2016. dumas-01451005

HAL Id: dumas-01451005 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01451005

Submitted on 31 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers. L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



UFR de Médecine – Département d'orthophonie

LA DYSPHAGIE NEUROGERIATRIQUE: ELABORATION DE SUPPORTS DESTINES A LA FORMATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS

Elaboration de fiches pratiques et de supports audiovisuels

Mémoire présenté pour l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Par

Marion BRAZZALOTTO, née le 10/07/1992

Sous la direction de : Dominique CRUNELLE, Orthophoniste 57, rue des hannetons 59000 Lille

Sous la co-direction de : Corinne ADAMKIEWICZ, Orthophoniste 21, avenue Lavoisier 62000 Dainville

Académie d'AMIENS Année universitaire : 2015/2016

En premier lieu je tiens à remercier Mme Dominique Crunelle pour m'avoir accordé sa confiance, m'avoir fait partager son expérience, ainsi que pour sa disponibilité. Je remercie également Mme Corinne Adamkiewicz pour m'avoir accompagnée dans ce projet.

Je souhaite également remercier vivement tous les établissements et professionnels qui ont participé à ce projet et ont donné de leur temps précieux en répondant aux questionnaires ou en participant à la réalisation des films ; sans eux ce projet n'aurait pu aboutir.

Merci à mes maîtres de stage et autres orthophonistes pour avoir diffusé les questionnaires et pour leur écoute et leurs conseils tout au long de cette année.

Merci à mes proches qui ont accepté de prêter leur image et de donner de leur temps pour la réalisation des supports, ainsi qu'à ceux qui m'ont généreusement prêté le matériel nécessaire.

Je remercie chaleureusement toute ma famille et mes proches pour m'avoir soutenue et encouragée tout au long de ces quatre années d'étude, et plus encore durant cette dernière année éprouvante. Je tiens plus particulièrement à remercier mes parents qui ont toujours été à mes côtés et m'ont fait confiance. Un grand merci à ma sœur, disponible à tout moment pour m'écouter, m'aider, me donner des conseils avisés et pour ses nombreuses relectures.

A Morgan pour son soutien plus que précieux, son écoute et sa réassurance au quotidien.

Enfin, je tiens vivement à remercier mes camarades de promo, Claire, Clarisse, Chloé, Camille, Marine et Mélanie, devenues des amies. Merci pour votre motivation sans faille, vos encouragements, votre bonne humeur et pour tous ces moments partagés durant ces quatre années.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
PARTIE THEORIQUE	
1. La dysphagie	3
1.1. Définitions	3
1.2. Etiologies	
1.3. Sémiologie	
1.4. Complications 2. La presbyphagie et la dysphagie neurogériatrique	
2.1. La presbyphagie	
2.2. La dysphagie neurogériatrique	
3. Prise en charge pluridisciplinaire de la dysphagie gériatrique	
3.1. L'orthophoniste : rôle dans la prise en charge de la dysphagie	
gériatrique	10
3.2. Les aidants professionnels	13
4. Revue des supports de formation existants sur la dysphagie des personne	
âgées dépendantes	14
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	
1. Problématique et objectifs	16
2. Hypothèses	
EVALUATION DE LA DEMANDE	
1. Méthodologie	18
1.1. Population	
1.2. Matériel 1.3. Procédure	
1.4. Analyse des données	20
2. Résultats des questionnaires initiaux évaluant la demande	20
2.1. Résultats du questionnaire destiné aux aidants professionnels	20
2.2. Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes	24
3. Discussion des questionnaires initiaux évaluant la demande	
3.1. Rappels des principaux résultats	26
3.2. Interprétation des résultats des questionnaires initiaux	28
3.3. Critiques et limites des questionnaires	31
ELABORATION DES SUPPORTS ET RETOUR DES PROFESSIONNELS	
1. Méthodologie	
1.1. Elaboration des supports	33
1.2. Questionnaires d'évaluation des supports	36

2. Résultats des questionnaires retour évaluant les supports	37
2.1. Résultats du questionnaire destiné aux aidants professionnels	37
2.2. Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes	39
3. Discussion des questionnaires retour évaluant les supports	40
3.1. Rappels des principaux résultats	40
3.2. Interprétation des résultats des questionnaires retour	41
3.3. Critiques et limites des questionnaires et des supports	44
DISCUSSION GENERALE	
1. Rappels généraux	45
2. Besoin de formation des aidants et utilité des supports selon les aidants e les orthophonistes	
2.1. Questionnaires initiaux	46
2.2. Elaboration des supports et questionnaires retour	46
3. Limites	47
4. Perspectives	48
CONCLUSION	50
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	51

Introduction

La prévalence des troubles d'alimentation et de déglutition (ou dysphagie) augmente avec l'âge (Ney, Weiss, Kind et Robbins, 2009 ; Rofes et al., 2011 ; Sura, Madhavan, Carnaby et Crary, 2012) et l'accroissement de la prévalence des pathologies neurologiques chez les personnes âgées en est une des principales causes (Ney et al. ; Puisieux et al., 2011).

Ces troubles peuvent avoir des répercussions psychologiques. En effet, le moment agréable de partage et de plaisir qu'est le repas en temps normal peut s'avérer source d'angoisse et de déplaisir pour les personnes dysphagiques. Ceci s'observe notamment chez les personnes âgées dépendantes nécessitant d'aides humaines et matérielles pour les activités quotidiennes et pour lesquelles les journées sont rythmées par les repas. A cela s'ajoutent les complications connues : dénutrition, déshydratation, pneumopathie d'inhalation, asphyxie par obstruction des voies aériennes, qui peuvent avoir des conséquences dramatiques sur la santé de ces personnes déjà fragilisées (Clavé, Terré, de Kraa et Serra, 2004).

Cependant, ces troubles sont encore trop souvent sous-estimés et sous-diagnostiqués (Rofes et al., 2011) et les aidants professionnels impliqués dans l'alimentation des personnes âgées au quotidien manquent de formation à ce sujet, pouvant parfois pratiquer des techniques dangereuses (Blackwell et Littlejohns, 2010; Steele, Greenwood, Ens, Robertson et Seidman-Carlson, 1997; Werner, 2005; Wright, Cotter et Hickson, 2008). L'orthophoniste a alors un rôle important à jouer dans la formation continue de ces aidants sur la gestion des troubles de déglutition des personnes âgées présentant ou non des pathologies neurologiques.

C'est dans ce contexte que s'inscrit notre mémoire et que nous avons élaboré des supports de formation sous forme de fiches pratiques et de vidéos rassemblées en un DVD, afin que les aidants, suite à une formation dispensée par un orthophoniste, puissent s'y référer au quotidien. Ces supports présentent les notions essentielles permettant une alimentation convenable et sécuritaire des personnes âgées dysphagiques, avec les spécificités pour différentes pathologies neurologiques. Aucun support de ce type n'a été recensé à notre connaissance jusqu'à présent.

Une revue de la littérature sur la dysphagie gériatrique (généralités sur la déglutition, troubles rencontrés dans le cadre de la presbyphagie et de la

dysphagie neurogériatrique, prise en charge pluridisciplinaire, revue des supports existants) sera présentée. Puis, la problématique, les objectifs et les hypothèses de travail seront énoncés. Enfin, la démarche méthodologique de la création des supports, ainsi que l'analyse statistique des résultats obtenus seront détaillées et discutées.

Partie théorique

1. LA DYSPHAGIE

1.1. Définitions

La déglutition

La déglutition est l'acte d'avaler. C'est un mécanisme sensori-moteur complexe régulé par le système nerveux central, impliquant des composants volontaires et d'autres involontaires (Correia, Morillo, Jacob Filho et Mansur, 2010). Ce mécanisme assure le transport des aliments, des liquides mais également de la salive, de la bouche à l'estomac, tout en garantissant la protection des voies respiratoires. La déglutition permet de s'alimenter et de s'hydrater en toute sécurité. Différentes phases composent l'acte de déglutir, il en existe quatre (cf. annexe 1 p.51). La première phase est volontaire, elle correspond au temps de préparation du bol alimentaire afin que ce dernier possède des composantes physico-chimiques nécessaires à une déglutition fonctionnelle. La deuxième phase est celle du transport oral, c'est-à-dire du transport du bol alimentaire (ou bolus) de la cavité buccale vers l'oropharynx. Cette phase est automatisée. La phase suivante est la phase pharyngée qui est involontaire et a pour objectif l'acheminement du bol alimentaire de l'oropharynx vers l'œsophage. C'est la phase de déclenchement du réflexe de déglutition qui provoque un enchaînement de mouvements assurant la protection des voies respiratoires. Enfin, la phase œsophagienne est la quatrième et dernière phase. Elle permet au bol alimentaire d'être acheminé vers l'estomac (Clavé et al., 2004).

La dysphagie

Lorsqu'une ou plusieurs de ces différentes phases sont perturbées on parle de troubles de la déglutition ou de dysphagie. La dysphagie est définie par Clavé et al. comme « un symptôme qui fait référence à la difficulté ou l'inconfort pendant la progression du bol alimentaire de la bouche à l'estomac ».

1.2. Etiologies

Différentes pathologies peuvent être à l'origine de la dysphagie. Woisard et Puech (2011) classent les causes de la dysphagie selon huit catégories

différentes: les causes infectieuses, les anomalies structurelles ou morphologiques du carrefour aérodigestif, les pathologies neurologiques, les pathologies musculaires, les pathologies métaboliques, les maladies de système, les pathologies iatrogènes et les autres étiologies (cf. annexe 2 p.52).

Les causes des troubles de déglutition peuvent donc être variées mais les pathologies neurologiques restent la cause majeure de dysphagie (Ertekin, 2002; Ney et al., 2009; Puisieux et al., 2011).

Par ailleurs, la prévalence de la dysphagie augmente avec l'âge. Les personnes âgées ont, en effet, davantage de risques de développer des troubles de déglutition (Ney et al., 2009 ; Rofes et al., 2011 ; Sura et al., 2012). Cette augmentation s'explique par un changement anatomique des structures impliquées dans la déglutition, par un changement de la physiologie de la déglutition, par des facteurs psychologiques, ainsi que par l'accroissement de la prévalence des maladies chez ces personnes, la dysphagie étant un des symptômes de ses maladies et/ou de leurs traitements (Ney et al.).

1.3. Sémiologie

Les troubles de déglutition peuvent s'exprimer de multiples manières en fonction du mécanisme physiopathologique dont il est question. Ces mécanismes peuvent atteindre une ou plusieurs des différentes phases de la déglutition et compromettre tant les mécanismes de protection des voies aériennes que ceux assurant le transport du bolus (Clavé et al., 2004).

Woisard et Puech (2011), décrivent deux types de symptômes : spécifiques et aspécifiques. Les symptômes spécifiques peuvent permettre d'orienter vers un mécanisme physiopathologique en particulier. Leslie, Carding et Wilson (2003), eux, parlent de « symptômes évidents ». Ces symptômes qui peuvent être le signe d'une dysphagie sont : un bavage, des stases buccales, une toux ou un étouffement avant, pendant ou après la déglutition, des fausses routes, un reflux nasal et des sensations de blocage sur tout le trajet du bol alimentaire. Ils sont directement observables lors du repas. D'autres symptômes, moins manifestes mais tout aussi alarmants, peuvent être le signe d'un trouble de la déglutition, ce sont les symptômes aspécifiques qui « sont des signes de gravité nous informant sur le retentissement et la tolérance du

trouble de la déglutition ». Dans la même logique, Leslie et al. (2003), les qualifient de « symptômes moins évidents ». Ces auteurs décrivent des symptômes concernant l'alimentation : allongement de la durée du repas, évitement de certains aliments ou même de certaines situations sociales autour du repas, isolement de la personne dysphagique, perte du plaisir de « passer à table » et peur de s'alimenter ; concernant l'état nutritionnel : perte de poids et fatigue générale ; concernant l'état pulmonaire : infections pulmonaires récurrentes et modifications du mode respiratoire. Enfin, des raclements de gorge fréquents et une qualité de la voix altérée dite « mouillée » manifestent la présence de résidus du bol alimentaire au niveau laryngé et peuvent être le signe d'un trouble de déglutition.

Les conséquences de la dysphagie sont multiples. Elles sont physiologiques, psychologiques et vitales, puisque la dysphagie peut entraîner des complications importantes qui ont un impact sur la santé des personnes. Ainsi, les répercussions sur leur qualité de vie sont considérables.

1.4. Complications

Au-delà des symptômes et conséquences cités précédemment, des complications peuvent survenir suite aux troubles de déglutition et mettre en danger la vie des personnes dysphagiques. Les complications qui peuvent être rencontrées sont la dénutrition, la déshydratation, la pneumopathie d'inhalation et l'asphyxie par obstruction des voies aériennes (Clavé et al., 2004). La prévalence de l'asphyxie reste faible, alors que celle de la pneumopathie d'inhalation est majeure et reste la principale cause de décès chez les personnes âgées atteintes de dysphagie dans les établissements de soins de longue durée (Kikawada, Iwamoto et Takasaki, 2005; Langmore et al., 1998).

Les complications pulmonaires résultent des fausses routes. Les fausses routes correspondent au passage d'un corps étranger (salive, boissons, aliments) dans les voies aériennes, du larynx jusqu'à la trachée (Ney et al., 2009). Elles peuvent survenir avant, pendant (fausses routes directes) et après le déclenchement du temps pharyngé, et même à distance des repas (fausses routes indirectes) (cf. annexe 3 p.53). Elles peuvent être massives et entraîner

une obstruction laryngée menant à l'asphyxie. Elles peuvent également être minimes, parfois même silencieuses, et répétitives. Dans ce cas, les fausses routes peuvent provoquer une pneumopathie d'inhalation, notamment chez des personnes fragiles comme les personnes âgées dépendantes (Marik et Kaplan, 2003), d'autant plus si leur bouche est infectée (Kikawada et al., 2005) (cf. annexe 4 p.54).

Les étiologies de la dysphagie sont nombreuses mais les pathologies neurologiques, qui comprennent les maladies cérébrovasculaires (accident vasculaire cérébral) et les maladies neurodégénératives (maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique), en représentent la principale cause chez les personnes âgées dépendantes (Ney et al., 2009; Puisieux et al., 2011). Quelle est la raison de cette prévalence importante de la dysphagie chez les personnes vieillissantes? Quelles sont les caractéristiques des troubles de déglutition dans les pathologies neurologiques les plus souvent rencontrées?

2. LA PRESBYPHAGIE ET LA DYSPHAGIE NEUROGERIATRIQUE

2.1. La presbyphagie

En vieillissant, de nombreuses modifications anatomiques, physiologiques et neuronales s'effectuent. Ces changements affectent les mécanismes de déglutition des personnes âgées et sont appelés « presbyphagie » (Ney et al., 2009). Ce phénomène est normal et se produit chez tous les sujets âgés sains, c'est la presbyphagie primaire. Contrairement à la dysphagie, la presbyphagie primaire n'est pas pathologique. Cependant, la presbyphagie associée à l'augmentation du risque de maladie avec l'âge est propice au développement d'une dysphagie. Les personnes âgées sont donc plus à risque d'être atteintes de dysphagie.

Les changements liés à l'âge ont un effet sur le processus de déglutition qui est ralenti (Nishikubo et al., 2015; Sura et al., 2012). La sarcopénie, qui correspond à l'atrophie des tissus et à la diminution de leur élasticité ainsi qu'à l'affaiblissement du tonus et de la force musculaire, est une des causes des

troubles de déglutition (Nicosia et al., 2000 ; Puisieux et al., 2011). Sura et al. rapportent également qu'une diminution de l'odorat, une perte du goût, ainsi qu'une diminution de la salive affectent la déglutition des personnes âgées.

Woisard et Puech (2011) classent les symptômes de la presbyphagie de la même manière que ceux de la dysphagie, en fonction des symptômes spécifiques et aspécifiques.

2.2. La dysphagie neurogériatrique

La prévalence de la dysphagie est estimée entre 30 et 40 % chez les sujets vivant en institution (Puisieux et al., 2011).

2.2.1. La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie neurodégénérative entraînant une dégénérescence des cellules cérébrales. C'est une maladie démentielle caractérisée par une détérioration progressive des fonctions cognitives menant à une perte d'autonomie. La dysphagie est un des symptômes de la dégradation des fonctions cognitives qui entraînent une incapacité à engager ou poursuivre des stratégies d'alimentation efficaces (Chang et Roberts, 2008). Dans les phases les plus avancées de la maladie, un déficit moteur s'ajoute à cela et aggrave les troubles de déglutition (Correia et al., 2010).

La symptomatologie de la dysphagie dans la maladie d'Alzheimer est variée. Deux versants sont atteints : les troubles du comportement alimentaire et les troubles du mécanisme de déglutition à proprement dit.

2.2.2. La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson (MP) est une maladie neurodégénérative qui provoque la mort des neurones dopaminergiques. Elle est caractérisée par une tétrade symptomatique : l'hypokinésie, voire l'akinésie, les tremblements de repos, la rigidité en roue dentée et les troubles posturaux et de la marche (Vanderheyden et Bouilliez, 2010).

Des troubles de déglutition sont également associés à cette tétrade. Ils n'apparaissent pas au début de la maladie, mais plus tardivement dans son

évolution. Ces troubles sont dus en partie à l'akinésie qui entraîne la perte des mouvements automatiques, des difficultés à exécuter les mouvements volontaires, le retard d'initiation du geste, et l'allongement du temps d'exécution des mouvements (Woisard et Puech, 2011). La dysphagie dans la maladie de Parkinson touche les différentes phases de la déglutition. Elle est notamment caractérisée par des festinations linguales (Forster, Samaras, Gold et Samaras, 2011; Vanderheyden et Bouilliez).

2.2.3. La sclérose latérale amyotrophique

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative, qui entraîne une atrophie musculaire progressive jusqu'à une dépendance physique complète avec une incapacité à déglutir les liquides et les solides (Woisard et Puech, 2011). Cette maladie provoque également des fasciculations et une spasticité (Luchesi, Kitamura et Mourão, 2013). Elle peut débuter selon deux formes différentes : la forme spinale qui commence par une atteinte des membres supérieurs ou inférieurs, et la forme bulbaire qui débute par une dysarthrie et/ou une dysphagie (Woisard et Puech).

Les principales causes de dysphagie dans la SLA sont la diminution de la force musculaire et la paralysie linguale (Fattori et al., 2007 ; Ruoppolo et al., 2013). Tous les effecteurs impliqués dans la déglutition s'affaiblissent et se paralysent progressivement. Dans cette maladie, la dysphagie débute généralement par des fausses routes aux liquides (Woisard et Puech).

2.2.4. L'accident vasculaire cérébral

Entre 50 et 75 % des personnes qui sont victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC), hémorragique ou ischémique, développent des troubles de la déglutition. Ils se manifestent dans la majorité des cas durant la phase aigüe de l'AVC (Shaker et Geenen, 2011). La plupart des personnes bénéficient d'une récupération spontanée de la déglutition qui s'effectue généralement au cours des trois premiers mois qui suivent l'AVC. Cette récupération spontanée est le résultat de la plasticité cérébrale et de la réorganisation corticale de l'hémisphère non affecté, et permet une récupération fonctionnelle de la déglutition (Singh et Hamdy, 2006 ; Woisard et

Puech, 2011). Néanmoins, chez certaines personnes les troubles peuvent persister après cette période.

Woisard et Puech proposent une description des altérations de la déglutition en fonction du type d'AVC. L'AVC hémisphérique gauche ou droit est le plus fréquent. Il a pour caractéristique principale une paralysie hémi-faciale. L'AVC du tronc cérébral est caractérisé par un tableau clinique appelé « syndrome de Wallenberg », accumulant des paralysies laryngée, pharyngée et vélaire. L'AVC bilatéral provoque un syndrome pseudo-bulbaire. Les atteintes sont sensorimotrices et liées à une hypotonie. Elles sont caractérisées pas une diplégie faciale et une parésie des muscles masticateurs et de la langue.

Par ailleurs, Power et al. (2007), dans une étude réalisée auprès de personnes ayant subi un AVC, concluent que la principale anomalie lors de la déglutition chez ces sujets est le retard d'élévation du larynx. Ils précisent que l'élévation du larynx est d'autant plus retardée que les sujets présentent des déficits sensoriels au niveau buccal, et que cela augmente le risque de fausses routes.

Dans certains cas les personnes peuvent également présenter une anosognosie (Crunelle et Crunelle, 2006).

La variabilité et la spécificité des troubles de déglutition rencontrés auprès des personnes âgées, en fonction des différentes pathologies, nécessitent une prise en charge adaptée. Comment la dysphagie gériatrique est-elle prise en charge par les divers professionnels de la santé ?

3. PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE DE LA DYSPHAGIE GERIATRIQUE

Le diagnostic et la prise en charge de la dysphagie gériatrique nécessitent une approche multidisciplinaire. Cette approche inclut différents professionnels de la santé devant travailler en collaboration tels que les infirmiers, les aides-soignants, les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les diététiciens, les dentistes, les ORL, les gastroentérologues, les pneumologues, les neurologues, les chirurgiens, les radiologues et les gériatres (Rofes et al., 2011).

Dans cette partie, sera décrit plus particulièrement le rôle de l'orthophoniste et des aidants professionnels.

3.1. L'orthophoniste : rôle dans la prise en charge de la dysphagie gériatrique

3.1.1. L'évaluation de la dysphagie

Le premier rôle de l'orthophoniste est d'identifier et d'évaluer les troubles de déglutition, par le biais d'un interrogatoire du patient et/ou de son entourage ainsi que d'une évaluation clinique.

L'interrogatoire du patient et/ou de sa famille a pour objectif de recueillir la plainte du patient, l'histoire des troubles et les symptômes ressentis, et de rechercher d'éventuels antécédents médicaux (Woisard et Puech, 2011).

L'évaluation clinique permet d'évaluer la structure et le fonctionnement de l'atteinte lors de la phase orale. Cette évaluation permet également de prédire les dysfonctionnements du pharynx, du larynx, de l'œsophage et de la physiologie de la déglutition, et d'apprécier l'impact du positionnement de la personne, ainsi que la présence d'un éventuel trouble tonique global (Marik et Kaplan, 2003 ; Rofes et al., 2011).

A ces deux premières étapes s'ajoute l'évaluation instrumentale qui a pour objectif de compléter l'évaluation clinique. Elle est généralement réalisée par l'ORL. Cette évaluation permet d'examiner plus précisément la structure et le fonctionnement de la bouche, du pharynx, du larynx, de l'œsophage et la physiologie de la déglutition. Elle comporte un examen vidéoradioscopique et/ou un examen endoscopique à fibre optique (Marik et Kaplan). L'orthophoniste pourra utiliser les résultats de ces examens pour mettre en place les mesures de traitement.

3.1.2. La mise en place des moyens de la prise en charge

Une fois l'évaluation de la déglutition faite et les troubles repérés, l'orthophoniste a pour rôle de mettre en place les moyens de la prise en charge. L'objectif est d'optimiser la sécurité et l'efficacité de la déglutition, afin de maintenir une nutrition et une hydratation nécessaires à la santé des patients, et d'améliorer ainsi leur qualité de vie (Marik et Kaplan). Deux types de moyens

existent et sont utilisés par les orthophonistes : les stratégies d'adaptation et la rééducation spécifique (Woisard et Puech, 2011).

Les stratégies d'adaptations, appelées également manœuvres compensatoires selon Luchesi, Kitamura et Mourão (2015), sont conçues pour rediriger le bol alimentaire loin des voies respiratoires, mais sans changer le mécanisme physiopathologique du trouble. Chacune d'entre elles permet de compenser un dysfonctionnement particulier (Cook et Kahrilas, 1999) (cf. annexe 5 p.55 et annexe 6 p.56). Elles sont au nombre de quatre :

- L'adaptation de l'environnement: installation du patient dans une position favorisant son autonomie et un geste alimentaire correct (dos relevé, pieds au sol, tête dans l'alignement du corps), choix des ustensiles adaptés en fonction des difficultés (verre échancré, paille, cuillère à café, manches courbés, tapis antidérapant, etc.), salle de repas calme, sans distracteur visuel ni auditif, présentation soignée des aliments, fractionnement des repas s'ils deviennent trop longs et fatigants (Woisard et Puech, 2011).
- Les modifications posturales : modifications de la position de la tête lors des repas afin de diriger le bolus vers les voies digestives et de modifier sa vitesse d'écoulement. Les modifications posturales proposées sont : la flexion antérieure de tête avec le menton rentré vers le bas qui permet une protection des voies respiratoires en ouvrant les vallécules, en rétrécissant la base de langue et en couvrant le larynx, la rotation du côté atteint et l'inclinaison du côté sain afin de privilégier le passage du bolus du côté sain et d'assurer la protection des voies respiratoires, et l'hyperextension de tête dans le cas d'une impossibilité de mobiliser la langue, et uniquement si la protection des voies respiratoires est assurée et qu'il n'y a pas de troubles de la phase pharyngée (Clavé et al., 2004 ; Solazzo et al., 2011 et 2012).
- Les modifications des caractéristiques du bolus : variation des consistances (liquide, mixée, lisse, normale, épaississement des liquides), augmentation ou diminution du volume des bouchées, variation et augmentation de l'odeur et du goût (acide, amer, sucré, salé), variation de la température (glacée, chaude), de la sensation (pétillante, croquante,...) des aliments et des boissons dans le but de modifier l'entrée sensorielle, et par conséquent la

réponse motrice. Cela favorise notamment le déclenchement du réflexe de déglutition et la protection des voies respiratoires (Woisard et Puech, 2011).

Les manœuvres spécifiques de déglutition : la déglutition sus-glottique qui favorise une fermeture précoce et volontaire des cordes vocales avant et pendant la déglutition afin d'assurer la protection des voies respiratoires, la déglutition d'effort qui permet une augmentation du mouvement postérieur de la base de langue afin d'améliorer la propulsion du bolus, la double déglutition qui minimise les stases après la déglutition, et la déglutition de Mendelsohn qui augmente l'amplitude de l'ascension laryngée et la durée d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage (Clavé et al., 2004).

A ces manœuvres peuvent s'ajouter des stimulations tactiles permettant d'initier la déglutition. « Une pression légère mais ferme avec la cuillère sur la partie antérieure de la langue » permet d'initier l'enchaînement des mouvements de déglutition, et « la stimulation manuelle externe des muscles du plancher buccal, vers le haut, initie les mouvements linguaux, et vers l'os hyoïde, favorise le déclenchement du temps pharyngé » (Woisard et Puech).

La rééducation spécifique se présente sous forme d'exercices proposés au patient (Luchesi et al., 2015). Il s'agit d'un entraînement spécifique de la déglutition par le biais d'exercices sensori-moteurs, qui permettent des modifications de la force, de la durée, de l'amplitude et de la précision des mouvements des structures de la cavité orale, du pharynx et du larynx, impliquées dans la déglutition.

La prise en charge des troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes consiste principalement en une mise en place de stratégies d'adaptation.

3.1.3. Information des aidants

L'information des aidants naturels et professionnels, sur les troubles de déglutition des patients et sur les stratégies compensatoires qui doivent être mises en place, est fondamentale dans la prise en charge de la dysphagie. Cela fait partie du rôle de l'orthophoniste. Ce dernier doit informer l'aidant sur

les troubles des personnes dysphagiques et lui apprendre à mettre en place les stratégies compensatoires recommandées lors de l'alimentation. Il doit également l'éduquer sur l'importance du respect de ces stratégies, et sur l'importance de la surveillance de la déglutition et de l'alimentation des personnes dysphagiques (Woisard et Puech, 2011). Le rôle de l'aidant est donc primordial dans la prise en charge des troubles de déglutition. C'est l'acteur principal de la surveillance de l'alimentation des personnes dysphagiques.

3.2. Les aidants professionnels

Lorsque les personnes âgées dysphagiques deviennent dépendantes et que leur entourage ne peut plus assurer les soins qui leur sont nécessaires, elles sont institutionnalisées ou bien elles bénéficient d'aides humaines quotidiennes à leur domicile. Ce sont les aidants professionnels qui apportent cette aide. Il s'agit des infirmiers, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des auxiliaires de vie et des agents des services hospitaliers, qui sont présents quotidiennement au moment des repas.

3.2.1. Rôle des aidants professionnels dans la prise en charge de la dysphagie gériatrique

Les aidants professionnels ont un rôle clé à jouer dans le dépistage, la gestion et la prévention des troubles de la déglutition et de leurs complications. La liaison et la communication avec l'équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour proposer une gestion des troubles cohérente, et cela fait partie du devoir des aidants (Blackwell et Littlejohns, 2010; Hines et al., 2011; Werner, 2005). Hinchliff et al. (2003), cités par Waddington (2009), insistent sur l'importance des aidants professionnels, notamment des infirmiers, dans la gestion des troubles de déglutition des personnes dysphagiques, puisque c'est avec eux qu'ils ont le plus de contact. Ils ont pour rôle de les observer lors de l'alimentation (Baillie, 2001, cité par Waddington) et de leur apporter une aide tout en maintenant leur dignité, afin de favoriser leur autonomie et leur indépendance (Workman et Bennet, 2003, cités par Waddington). Par ailleurs, Chipps et al. (2014) démontrent la nécessité de réaliser des soins buccodentaires en phase aiguë après un AVC et soulignent que cela relève des

compétences des aidants professionnels. Cela est également valable pour toutes les personnes dysphagiques.

3.2.2. Formation des aidants professionnels sur la dysphagie gériatrique

Les aidants professionnels constituent les personnes directement impliquées dans l'alimentation des personnes dysphagiques (Wright et al., 2008). Néanmoins, Blackwell et Littlejohns (2010) ; Steele et al. (1997) ; Werner (2005) et Wright et al. s'accordent à dire que les aidants, qui pourtant sont bien intentionnés et dévoués, pratiquent parfois des techniques d'alimentation incorrectes voire même dangereuses pour les personnes, par manque de connaissances des troubles et des pratiques spécifiques appropriées. Ils soutiennent donc que ces professionnels ont un besoin accru de formation sur les difficultés d'alimentation des personnes âgées dysphagiques. Blackwell et Littlejohns, ainsi que O'Loughlin et Shanley (1998) démontrent que l'augmentation des connaissances des aidants professionnels dans la détection et la gestion de la dysphagie, au moyen d'une formation spécialisée, permet une meilleure prise en charge des personnes présentant des troubles de déglutition.

La formation initiale des aidants professionnels sur la dysphagie des personnes âgées ne permet pas une prise en charge optimale des troubles rencontrés. Existe-t-il alors des supports de formation pour les aidants adaptés aux troubles neurogériatriques ?

4. REVUE DES SUPPORTS DE FORMATION EXISTANTS SUR LA DYSPHAGIE DES PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Une revue détaillée des supports de formation existants sur la dysphagie des personnes âgées dépendantes et à destination des aidants professionnels a été réalisée. Pour établir cette revue, nous avons effectué des recherches sur internet. Les supports existants réalisés par des professionnels et diffusés directement sur internet, ainsi que les mémoires réalisés par des étudiants en orthophonie ont été répertoriés et présentés dans des tableaux (cf. annexe 7

p.59 et annexe 8 p.60).

Le constat qui peut être fait au sujet de ces supports est qu'aucun ne combine les trois critères suivants :

- supports de formation écrits et audiovisuels,
- destinés aux aidants professionnels des personnes âgées dépendantes,
- comprenant les spécificités des troubles de déglutition pour différentes pathologies neurologiques.

Le manque de formation des aidants professionnels exposé dans la littérature est-il également ressenti par eux-mêmes et par les orthophonistes ? Les supports distribués lors des formations aux aidants appréhendent-ils les spécificités des différentes pathologies neurologiques les plus rencontrées dans une population de personnes âgées ? Correspondent-ils aux attentes et besoins des aidants professionnels ? Ce sont les principales questions auxquelles nous allons tenter d'apporter des réponses.

Problématique et hypothèses

1. PROBLEMATIQUE ET OBJECTIFS

Les troubles de déglutition chez les personnes âgées dépendantes, ainsi que les spécificités inhérentes à certaines pathologies neurologiques telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique et l'accident vasculaire cérébral nécessitent une gestion et des stratégies d'adaptation appropriées. Néanmoins, ces troubles sont encore souvent sous-estimés et sous-diagnostiqués (Rofes et al., 2011), et les aidants professionnels impliqués dans l'alimentation de ces personnes ne sont pas suffisamment formés. Il est donc nécessaire que ces aidants bénéficient d'une formation adaptée. Cependant, il n'existe pas à notre connaissance de supports de formation rassemblant les recommandations à mettre en place par les aidants professionnels pour chacune de ces pathologies.

Ce travail a pour premier objectif de démontrer que les aidants professionnels travaillant auprès des personnes âgées dépendantes pouvant présenter des pathologies neurologiques ressentent le besoin d'être formés aux troubles de déglutition de ces personnes, ainsi que de conserver des supports suite à une formation, afin de pouvoir s'y référer à tout moment. Il s'agit également de démontrer que les orthophonistes sont en accord avec ce besoin de formation des aidants et qu'ils souhaitent bénéficier de supports à remettre aux aidants lors d'une formation qu'ils leur dispenseraient.

Le deuxième objectif est de recueillir les besoins et attentes des aidants professionnels et des orthophonistes concernant le contenu et le format des supports.

Le troisième objectif est d'élaborer des supports de formation correspondant aux besoins et attentes de chacun.

Le dernier objectif est de faire évaluer ces supports par les aidants professionnels et les orthophonistes afin de déterminer leur pertinence et leur qualité.

2. HYPOTHESES

Les hypothèses vérifiées au cours de ce travail sont les suivantes :

- Les aidants professionnels et les orthophonistes, qui travaillent auprès des personnes âgées dépendantes présentant des troubles de déglutition gériatriques et neurogériatriques, manifestent le besoin de formation des aidants professionnels à ce sujet.
- Les aidants professionnels et les orthophonistes jugent utile que les aidants bénéficient de supports écrits, sous forme de fiches pratiques, et audiovisuels, sous forme de vidéos, suite à une formation sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes.
- Les orthophonistes qui dispensent des formations sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes souhaitent bénéficier de supports de formation écrits, sous forme de fiches pratiques, et audiovisuels, sous forme de vidéos, afin de les remettre aux aidants professionnels au cours des formations.
- Les aidants professionnels et les orthophonistes jugent utile d'aborder les thèmes suivants dans les supports : la déglutition, la dysphagie et ses conséquences, les stratégies d'adaptation, les recommandations générales, les spécificités pour les personnes atteintes de pathologies neurologiques, et le modèle d'un set de table personnalisable rappelant les informations importantes pour chaque personne dysphagique.
- Les aidants professionnels et les orthophonistes sont satisfaits des supports créés.
- Les aidants professionnels envisagent d'utiliser les supports créés dans leur exercice professionnel, et les orthophonistes de les diffuser lors des formations qu'ils pourraient animer.

Evaluation de la demande

1. METHODOLOGIE

1.1. Population

La demande et le besoin de création de supports de formation sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes, avec ou sans pathologies neurologiques, ont été évalués auprès de deux populations : les aidants professionnels, qui vont bénéficier des supports, et les orthophonistes, qui vont délivrer les supports au cours d'une formation.

Les aidants professionnels

Les aidants professionnels concernés devaient travailler auprès de personnes âgées dépendantes présentant des troubles de déglutition en tant qu'infirmier (IDE), aide-soignant (AS), aide médico-psychologique (AMP), auxiliaire de vie (AVS) ou agent des services hospitaliers (ASH). En effet, les aidants exerçant ces professions sont les plus sollicités au quotidien pour aider les personnes âgées dépendantes au cours du repas. Il n'y avait pas de critère d'exclusion défini.

Les orthophonistes

Les orthophonistes concernés devaient avoir déjà pris en charge des personnes âgées dépendantes présentant des troubles de déglutition. Il n'y avait pas de critère d'exclusion défini.

1.2. Matériel

Pour réaliser cette étude, trois questionnaires destinés à deux publics différents, les aidants professionnels et les orthophonistes, ont été élaborés. Les questionnaires se composent de questions ouvertes et de questions fermées à choix unique et multiple. Deux questionnaires étaient destinés aux aidants professionnels. Une première version longue (cf. annexe 9 p.61), puis une deuxième version plus courte (cf. annexe 10 p.65) ont été créées. La première version comporte au total 28 questions. La deuxième version comprend 11 questions. Cette dernière a été créée suite aux exigences de

plusieurs médecins gériatres et coordinateurs de soins de la région Nord-Pas-De-Calais qui acceptaient de diffuser le questionnaire à condition qu'il n'excède pas une dizaine de questions. Le questionnaire destiné aux orthophonistes (cf. annexe 11 p.66) comprend 24 questions. Plusieurs parties composent ces questionnaires, elles sont présentées dans le tableau 1.

	Présentation des différentes parties des questionnaires initiaux
1	Présentation du mémoire et de l'étude.
	Recueil des informations générales sur la profession des participants : durée d'exercice,
2	type d'établissement dans lequel ils exercent et pathologie des patients dysphagiques
	qu'ils rencontrent.
	Recueil du point de vue des orthophonistes et des aidants sur :
3	- la formation initiale des aidants sur la dysphagie gériatrique et neurogériatrique,
	- le besoin et la demande de formation au cours de leur exercice professionnel.
	Recueil du point de vue des orthophonistes et des aidants sur :
4	- l'utilité de remettre aux aidants des supports au cours d'une formation,
	- les attentes concernant le format et le contenu de ces supports.
	Etat des lieux sur les formations proposées par les orthophonistes :
5	- diffusion de supports lors des formations (format et contenu),
3	- souhait des orthophonistes de bénéficier de supports à délivrer lors des formations sous
	forme de fiches pratiques et de vidéos.
6	Remarques, avis ou suggestions et remerciements.

<u>Tableau 1</u>: Présentation des parties qui composent les questionnaires initiaux

1.3. Procédure

1.3.1. Evaluation de la demande des aidants professionnels

Afin de constituer l'échantillon d'aidants professionnels, 35 Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et une Unité de Soins de Longue Durée de Toulouse et de la région toulousaine ont été contactés, d'une part. Les principaux interlocuteurs étaient les cadres de santé des établissements à qui le projet était présenté. Lorsqu'ils acceptaient de participer à l'étude, un rendez-vous était convenu avec eux afin de leur présenter et de leur procurer le questionnaire version longue.

D'autre part, suite à une intervention de D. Crunelle lors d'un congrès de gérontologie organisé par le Professeur Puisieux, responsable médical du pôle de gérontologie du CHRU de Lille, celui-ci a accepté de diffuser le questionnaire auprès des responsables de son réseau. Il a également été proposé à plusieurs autres médecins et coordinateurs de soins de le soumettre à leurs équipes. La version courte du questionnaire a donc été envoyée par mail au format PDF et en ligne via la suite bureautique « Google Forms ».

1.3.2. Evaluation de la demande des orthophonistes

Le questionnaire destiné aux orthophonistes a été diffusé par mail et rempli en ligne via la suite bureautique « Google Forms ». Il a été envoyé aux enseignants du DUEFO d'Amiens ainsi qu'à des maîtres de stage. Le Syndicat Régional des Orthophonistes de Midi-Pyrénées et du Nord-Pas-De-Calais ont également été contactés et ont diffusé le questionnaire à leurs adhérents. Par ailleurs, un des enseignants du DUEFO d'Amiens qui dispensait au mois de juin une formation aux orthophonistes sur les troubles de déglutition des personnes âgées a accepté de distribuer le questionnaire au cours de sa formation.

1.4. Analyse des données

Les questions fermées à choix unique et multiples ont été analysées de façon quantitative au moyen de statistiques descriptives. Les questions ouvertes ont également étaient analysées de façon quantitative, à l'aide de statistiques descriptives, ainsi que de façon qualitative.

2. RESULTATS DES QUESTIONNAIRES INITIAUX EVALUANT LA DEMANDE

2.1. Résultats du questionnaire destiné aux aidants professionnels

2.1.1. Profil des aidants professionnels

Quatre-vingt-dix-huit personnes ont répondu aux questionnaires permettant d'évaluer la demande, mais 20 n'exerçaient pas une des professions citées dans les critères d'inclusion. Au final, 78 aidants professionnels ont été inclus dans l'étude. Le tableau 13 (cf. annexe 12 p.68), présente les aidants professionnels participant à l'évaluation de la demande.

Le pourcentage d'aidants ayant rencontré au cours de leur exercice professionnel des personnes âgées dysphagiques avec des pathologies neurologiques telles que l'AVC, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose latérale amyotrophique est exposé sur la figure 1.

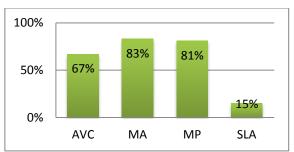


Figure 1 : Pourcentage d'aidants ayant rencontré des personnes âgées dysphagiques avec des pathologies neurologiques (AVC, MP, MA, SLA)

Quatre-vingt-trois pour cent des aidants ont déjà rencontré des personnes dysphagiques avec la maladie d'Alzheimer, 81% avec la maladie de Parkinson, 67% suite à un accident vasculaire cérébral et seulement 15% avec la sclérose latérale amyotrophique.

2.1.2. Evaluation du besoin de formation des aidants

Cependant, tous les aidants ne sont pas formés aux troubles de déglutition des personnes âgées. La figure 2 permet d'illustrer ce constat en représentant le pourcentage d'aidants ayant suivi une formation théorique en fonction de leur profession (78 aidants ont répondu à cette question).

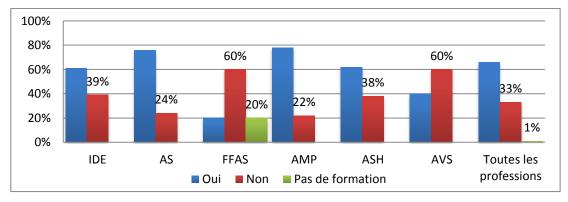


Figure 2 : Pourcentage d'aidants professionnels ayant suivi une formation théorique sur la dysphagie gériatrique en fonction de leur profession

Trente-trois pour cent des aidants professionnels n'ont pas reçu d'enseignement théorique sur la dysphagie gériatrique au cours de leur formation professionnelle. Les professions les plus touchées par ce manque

d'enseignement sont les AVS (60%) et les « Faisant Fonction d'Aides-Soignants » (FFAS) (60% n'ont pas reçu d'enseignement et 20% n'ont aucune formation professionnelle).

Parmi les aidants qui ont eu un enseignement théorique et qui ont répondu au questionnaire version longue (26 aidants), 81% ont abordé les spécificités de l'AVC, 62% celles de la MP, 61% celles de la MA et seulement 23% celles de La SLA, comme représenté sur la figure 3 ci-dessous.

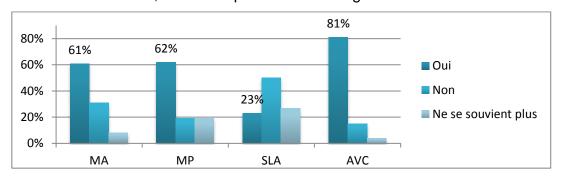


Figure 3 : Pourcentage d'aidants professionnels ayant abordé les pathologies neurologiques lors de l'enseignement théorique sur la dysphagie gériatrique

En outre, 61% (16 aidants) ont dit de cet enseignement théorique qu'il n'était pas suffisamment complet. Les notions manquantes selon les aidants sont exposées dans le tableau 2.

Notions manquantes	Nombre de réponses (Pourcentage)
Prise en charge des troubles de déglutition (posture, installation)	8 (50%)
Théorie sur les troubles de déglutition (étiologies, dysfonctionnement, évolution, conséquences, risques)	6 (37%)
Mises en situation, cas concrets	3 (19%)
Supports	2 (12%)
Formation approfondie	2 (12%)
Détection des troubles de déglutition	1 (6%)

<u>Tableau 2</u>: Notions manquantes, selon les aidants, dans leur formation initiale sur les troubles de déglutition

Les aidants ont répondu à 98% qu'une formation sur la dysphagie des personnes âgées au cours de leur exercice professionnel leur serait utile.

2.1.3. Evaluation du besoin de supports de formationTous les aidants jugent utile de bénéficier de supports reprenant les

notions importantes abordées lors d'une formation. Leur avis concernant la forme que prendraient ces supports est représenté ci-dessous dans le diagramme de la figure 4.

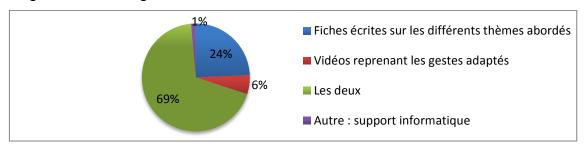


Figure 4 : Pourcentage d'aidants souhaitant bénéficier de supports sous différentes formes

Soixante-neuf pour cent souhaiteraient que les supports se présentent à la fois sous forme de fiches écrites reprenant les différents thèmes abordés pendant la formation et sous forme de vidéos reprenant les gestes adaptés.

Le tableau 3 ci-dessous décrit l'avis des aidants sur l'utilité de différents thèmes qui seraient abordés dans les supports.

Avis des aidants Thèmes abordés	Utile	Peu utile	Inutile	Absence de réponse
La déglutition et la dysphagie	99%	0%	0%	1%
Les symptômes et conséquences de la dysphagie	99%	0%	0%	1%
L'adaptation des postures et l'installation avec les spécificités pour les pathologies neurologiques	100%	0%	0%	0%
L'adaptation des ustensiles avec les spécificités pour les pathologies neurologiques	93%	7%	0%	0%
L'adaptation des aliments et des boissons avec les spécificités pour les pathologies neurologiques	100%	0%	0%	0%
Les recommandations générales (hygiène bucco-dentaire, environnement)	89%	11%	0%	0%
Le modèle d'un set de table personnalisable	76%	20%	4%	0%

Tableau 3 : Avis des aidants concernant les thèmes des supports

Concernant le modèle d'un set de table personnalisable, 2 aidants ont précisé que cela pouvait être dégradant et discriminant pour la personne âgée et que des fiches pour les aidants seraient plus adaptées. Un autre aidant a mentionné que ce n'était pas esthétique ni utile car les aidants connaissent les

personnes dysphagiques dont ils s'occupent.

2.2. Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes

2.2.1. Profils des orthophonistes

Soixante-dix-sept orthophonistes ont répondu au questionnaire initial permettant d'évaluer la demande, et 76 ont pu être inclus dans l'étude car un orthophoniste n'a répondu qu'à deux questions. Les données recueillies sur leur profil sont présentées dans le tableau 14 (cf. annexe 13, p.72). Soixante-et-un pour cent des orthophonistes qui ont précisé leur type d'exercice ont un exercice libéral, 13% sont salariés et 26% pratiquent un exercice mixte.

Tous les orthophonistes ayant répondu à ce questionnaire ont déjà pris en charge des patients âgés dysphagiques au cours de leur exercice professionnel et 83% ont déjà rencontré leurs aidants professionnels.

2.2.2. Evaluation du besoin de formation des aidants

Parmi les orthophonistes qui ont déjà rencontré les aidants professionnels, 97% jugent que leur formation est insuffisante. Le tableau 4, cidessous, présente les observations faites par les orthophonistes.

Observations faites par les orthophonistes	Pourcentage
Méconnaissance des adaptations ou adaptations inappropriées qui peuvent	
être dangereuses (postures, environnement, texture des aliments et boissons,	67%
matériel)	
Pas ou peu de connaissances théoriques (anatomie, physiologie de la	
déglutition, mécanismes qui dysfonctionnent lors des troubles de déglutition,	29%
signes d'appel)	
Formation quasi inexistante, les aidants s'estiment eux-mêmes incompétents	
	11%
Pas d'adaptation aux différents troubles et pathologies	
	10%
Méconnaissance des conséquences, risques et complications des troubles de	
déglutition	6%
Peu d'attention portée à l'hygiène bucco-dentaire	
. ou d'autorition portos à mygrono basso domains	3%

<u>Tableau 4</u>: Justification par les orthophonistes du manque de formation des aidants professionnels

Les principales observations faites sont le manque de connaissances théoriques des aidants sur la déglutition et la dysphagie pour 67% des orthophonistes, ainsi que le manque de connaissances sur les adaptations appropriées à mettre en place pour 29%.

Par ailleurs, 99% des orthophonistes pensent qu'une formation sur les troubles de déglutition des personnes âgées au cours de l'exercice professionnel des aidants est nécessaire.

2.2.3. Evaluation du besoin de supports de formation

A propos de supports qui contiendraient les informations importantes abordées au cours d'une formation et qui seraient gardés par la suite par les aidants, 97% des orthophonistes interrogés jugent cela utile. La figure 5 présente les types de supports que ces derniers jugent les plus adaptés.

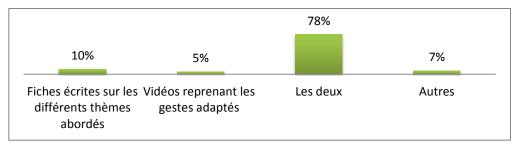


Figure 5 : Types de supports que les orthophonistes jugent les plus adaptés

Soixante-dix-huit pour cent pensent que les types de supports les plus adaptés sont à la fois les fiches écrites et les vidéos. Les supports proposés dans la catégorie « autres » sont les suivants : site internet, power point, affiche plastifiée à apposer sur le lieu de vie de la personne dysphagique, support numérique.

Concernant le contenu de ces supports, l'avis des orthophonistes est exposé dans le tableau 5.

Avis des orthophonistes Thèmes abordés	Utile	Peu utile	Inutile	Absence de réponse
La déglutition et la dysphagie	83%	12%	1%	4%
Les symptômes et conséquences de la dysphagie	95%	4%	1%	0%
L'adaptation des postures et l'installation avec les spécificités pour les pathologies neurologiques	100%	0%	0%	0%

L'adaptation des ustensiles avec les spécificités pour les pathologies neurologiques	90%	9%	0%	1%
L'adaptation des aliments et des boissons avec les spécificités pour les pathologies neurologiques	92%	7%	1%	0%
Les recommandations générales (hygiène bucco-dentaire, environnement)	92%	4%	0%	4%
Le modèle d'un set de table personnalisable	82%	14%	3%	1%

Tableau 5 : Avis des orthophonistes concernant les thèmes des supports

Voici les justifications avancées par les orthophonistes qui ont répondu que certains thèmes étaient peu utiles ou inutiles : la SLA est une pathologie rare (1 réponse), le set de table peut augmenter l'angoisse des personnes dysphagiques face aux situations de repas difficiles et peut les infantiliser (2), il est préférable de privilégier la pratique et des situations concrètes car les supports sont rarement utilisés après la formation (4), il ne faut pas surcharger les aidants avec un excès d'informations (2), enfin, certaines informations ne concernent pas les aidants (adaptation des aliments décidée par l'orthophoniste, adaptation des ustensiles décidée par l'ergothérapeute).

Trente-huit pour cent des orthophonistes interrogés ont déjà dispensé une formation aux aidants professionnels sur la dysphagie. Parmi eux, 69% leur ont proposé des supports à la fin de la formation : 83% des supports écrits et 17% des vidéos.

Par ailleurs, 96% des orthophonistes souhaitent bénéficier de supports de formation à remettre aux aidants professionnels sous forme de fiches écrites reprenant les différents thèmes décrits dans le tableau 5, ainsi que sous forme de vidéos accompagnant et illustrant ces fiches.

DISCUSSION DES QUESTIONNAIRES INITIAUX EVALUANT LA DEMANDE

3.1. Rappels des principaux résultats

3.1.1. Evaluation du besoin de formation des aidants

A la question du besoin de formation des aidants professionnels aux troubles de déglutition des personnes âgées présentant ou non des pathologies

neurologiques, 99% des orthophonistes et 98% des aidants professionnels interrogés prenant en charge ce type de personnes répondent positivement. Ces chiffres confirment la première hypothèse : les aidants professionnels et les orthophonistes, qui travaillent auprès des personnes âgées dépendantes présentant des troubles de déglutition gériatriques et neurogériatriques, manifestent le besoin de formation des aidants professionnels à ce sujet.

3.1.2. Evaluation du besoin de supports de formation et de leur contenu

Il a été demandé aux aidants professionnels et aux orthophonistes s'ils estimaient utile que les aidants bénéficient de supports écrits et audiovisuels, suite à une formation sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes. Tous les aidants et 97% des orthophonistes jugent cela utile. Concernant la forme de ces supports, 69% des aidants et 78% des orthophonistes jugent que des fiches écrites sur les différents thèmes abordés au cours de la formation, associées à des vidéos reprenant les gestes adaptés, sont les plus appropriées, 24% des aidants et 10% des orthophonistes estiment que des supports écrits suffisent, 6% des aidants et 5% des orthophonistes que les vidéos sont suffisantes, enfin, 1% des aidants et 7% des orthophonistes proposent d'autres types de supports : support informatique, site internet, power point, affiche plastifiée à apposer sur le lieu de vie de la personne dysphagique, support numérique. L'hypothèse suivante est donc confirmée : les aidants et les orthophonistes jugent utile que les aidants bénéficient de supports écrits, sous forme de fiches pratiques, et audiovisuels, sous forme de vidéos, suite à une formation sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes.

Par ailleurs, les orthophonistes qui dispensent des formations aux aidants professionnels ont été interrogés sur le besoin de bénéficier de ce type de supports puisque ce sont eux qui les remettront aux aidants lors de la formation. Quatre-vingt-seize pour cent souhaitent bénéficier de ces supports. L'hypothèse selon laquelle les orthophonistes qui dispensent des formations sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes souhaitent bénéficier de supports de formation écrits, sous forme de fiches pratiques, et audiovisuels, sous forme de vidéos, afin de les remettre aux aidants professionnels au cours des formations est validée.

Enfin, différents thèmes à aborder dans les supports ont été proposés et l'avis des aidants et des orthophonistes sur l'utilité de chacun a été recueilli. La grande majorité des aidants et des orthophonistes a jugé utile d'aborder les différents thèmes proposés. Le plus faible pourcentage obtenu est 76%, il concerne l'avis des aidants au sujet de l'utilité du modèle d'un set de table personnalisable. Les pourcentages les plus élevés (100%) correspondent à l'avis des aidants sur l'adaptation des aliments et des boissons avec les spécificités pour les pathologies neurologiques, ainsi qu'à celui des aidants et des orthophonistes sur l'adaptation des postures et l'installation avec les spécificités pour les pathologies neurologiques. Ainsi, ces données corroborent la quatrième hypothèse : les aidants professionnels et les orthophonistes jugent utile d'aborder les thèmes suivants dans les supports : la déglutition, la dysphagie et ses conséquences, les stratégies d'adaptation, recommandations générales, les spécificités pour les personnes atteintes de pathologies neurologiques, et le modèle d'un set de table personnalisable rappelant les informations importantes pour chaque personne dysphagique.

3.2. Interprétation des résultats des questionnaires initiaux

3.2.1. Le besoin de formation des aidants professionnels sur la dysphagie des personnes âgées dépendantes

Trente-trois pour cent des aidants professionnels prenant en charge des personnes âgées dysphagiques n'ont pas reçu d'enseignement théorique et 1% n'a même aucune formation professionnelle. Plus particulièrement, les spécificités de la dysphagie dans les pathologies neurologiques sont enseignées à 81% pour l'AVC, à 62% pour la MP, à 61% pour la MA et à seulement 23% pour la SLA. Cependant, ce faible pourcentage concernant l'enseignement des spécificités pour la SLA peut s'expliquer par le fait que cette pathologie n'est pas souvent rencontrée par les aidants (15% des aidants).

Ainsi, 61% des aidants ayant suivi un enseignement théorique ont déclaré qu'il n'était pas suffisamment complet. Les notions manquantes selon les 16 aidants ayant répondu sont : la prise en charge de la dysphagie pour la moitié d'entre eux, la théorie sur la dysphagie (37%), des supports et une formation plus approfondie (12% chacun), des mises en situation et cas

concrets (19%), la détection des troubles (6%).

En outre, lorsque l'on interroge les orthophonistes qui prennent en charge des patients âgés dysphagiques, leur avis concernant la formation des aidants à ce propos est unanime, 97% considèrent que leur formation est insatisfaisante. Les deux principales observations faites par les orthophonistes qui justifient cette opinion concernent la méconnaissance des adaptations ou bien la pratique d'adaptations inappropriées qui peuvent être dangereuses (67%), et l'absence ou le peu de connaissances théoriques sur la déglutition et la dysphagie (29%).

Les données obtenues grâce aux questionnaires initiaux donnent des arguments en faveur du raisonnement présenté par Blackwell et Littlejohns (2010); Steele et al. (1997); Werner (2005) et Wright et al. (2008) sur les techniques d'alimentation des aidants qui peuvent parfois être dangereuses par manque de connaissances des troubles de déglutition et des pratiques adéquates. Ces auteurs déclarent que les aidants ont un besoin considérable de formation sur la dysphagie des personnes âgées.

La formation initiale des aidants professionnels ne comprend donc pas toujours un enseignement sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes, et lorsque celui-ci est prodigué, les particularités propres aux pathologies neurologiques, notamment neurodégénératives, ne sont pas tout le temps enseignées. Ainsi, les aidants et les orthophonistes déclarent, à 98% pour les uns et 99% pour les autres, qu'une formation des aidants au cours de leur exercice professionnel est utile et nécessaire afin de prendre en charge de manière plus efficace et sécuritaire les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes. Cela est en accord avec les données rapportées par Blackwell et Littlejohns (2010) ainsi que O'Loughlin et Shanley (1998) qui prouvent qu'une formation spécialisée des aidants professionnels permet une meilleure prise en charge des personnes dysphagiques.

3.2.2. Le besoin de supports et leur forme

Au regard des résultats, il est utile pour 100% des aidants et 97% des orthophonistes que les aidants puissent bénéficier de supports reprenant les notions importantes abordées au cours d'une formation; la création de ces supports est donc justifiée.

En ce qui concerne le type et le format des supports, 69% des aidants et 78% des orthophonistes estiment que des fiches écrites reprenant les différents thèmes abordés pendant la formation et des vidéos reprenant les gestes adaptés sont les plus appropriées. En effet, comme le mentionnent Woisard et Puech (2011), un des rôles de l'orthophoniste est d'informer les aidants sur la dysphagie des personnes âgées, et de leur apprendre les stratégies adaptées pour garantir une alimentation sécuritaire. Néanmoins, parmi les orthophonistes ayant déjà animé des formations auprès des aidants, 31% n'ont pas proposé de supports suite à cette formation. Lorsque les orthophonistes en ont proposé, il s'agissait pour la majorité (83%) de supports écrits et pour seulement 17% de vidéos. De plus, 96% des orthophonistes désirent obtenir des supports de formation à remettre aux aidants professionnels sous forme de fiches écrites ainsi que sous forme de vidéos. Il existe donc une différence entre la demande des aidants et des orthophonistes et ce qui a réellement été proposé jusqu'à présent aux aidants par les orthophonistes.

3.2.3. Le contenu des supports

Les aidants et les orthophonistes ont pu préciser à travers les propositions du questionnaire les éléments qu'ils souhaitaient voir apparaître dans les supports. La grande majorité des représentants des deux professions sont en accord sur les informations que doivent contenir les supports : la déglutition et la dysphagie (99% des aidants et 83% des orthophonistes), les symptômes et conséquences de la dysphagie (99% aidants des et 95% des orthophonistes), l'adaptation des postures et l'installation (100% des aidants et des orthophonistes), l'adaptation des ustensiles (93% des aidants et 90% des orthophonistes), l'adaptation des aliments et des boissons (100% des aidants et 92% des orthophonistes), avec pour chacun des trois derniers thèmes les spécificités pour les pathologies neurologiques, les recommandations générales (89% des aidants et 92% des orthophonistes) et le modèle d'un set de table personnalisable (76% des aidants et 82% des orthophonistes). Ces différents sujets correspondent aux stratégies d'adaptation relatives à l'environnement, aux postures et aux caractéristiques du bol alimentaire proposées par Woisard et Puech (2011); Clavé et al. (2004) ainsi que Solazzo et al. (2011 et 2012) dans le cadre de la dysphagie.

Néanmoins, le modèle d'un set de table personnalisable partage les avis des professionnels, pour certains cela est une bonne idée à laquelle ils n'avaient jamais pensé, au contraire, pour d'autres ce support peut être à l'origine d'une stigmatisation des personnes ayant des difficultés au moment des repas et pouvant augmenter leur angoisse. De plus, 11% des aidants jugent les recommandations générales comme celles sur l'hygiène buccodentaire peu utiles car ils ignorent leur importance dans la prévention des complications des troubles de déglutition. Cependant, Chipps et al. (2014) démontrent la nécessité de réaliser des soins bucco-dentaires, notamment en phase aiguë après un AVC, et soulignent que cela relève des compétences des aidants professionnels.

De plus, concernant la thématique sur la déglutition et la dysphagie, 99% des aidants ont un avis positif, contre 83% des orthophonistes. Cette différence s'explique par le fait que les orthophonistes pensent que les aidants désirent recevoir une formation concrète sans surplus de données théoriques, alors que les aidants attendent de cette formation d'avoir un enseignement théorique sur le fonctionnement de la déglutition, afin de mieux appréhender ce trouble en pratique.

Nous élaborerons donc deux types de supports de formation à destination des aidants professionnels : des fiches pratiques sur les différents thèmes cités ci-dessus et un DVD comprenant des vidéos accompagnant et illustrant ces fiches.

3.3. Critiques et limites des questionnaires

Ces questionnaires initiaux d'évaluation du besoin de formation comportent des limites au niveau de leur contenu et de leur diffusion.

A propos des questionnaires destinés aux aidants, la première limite concerne le premier questionnaire qui était trop long et fastidieux à remplir ce qui a découragé certains professionnels qui ont renoncé à y répondre.

La deuxième limite est liée à la première puisque certaines questions n'apportaient pas d'informations supplémentaires ou indispensables à la validation des hypothèses et auraient pu être évitées, elles n'ont donc pas été intégrées dans la présentation des résultats. Le lien avec les hypothèses n'a pas été suffisamment raisonné au moment de la création des questionnaires. De plus, la création d'un deuxième questionnaire plus court s'est imposée afin que l'évaluation initiale touche un maximum de professionnels, cependant, certaines questions n'étaient pas communes au premier questionnaire, ce qui a complexifié le traitement et l'analyse des résultats et les a donc rendu moins pertinents.

La troisième limite concerne le manque de précision dans la définition de la population à qui était adressé le questionnaire des aidants, puisqu'il a été diffusé à des professionnels non concernés par l'étude initiale. Les orthophonistes ayant participé à l'étude ont également souligné ce manque de précision.

Enfin, nous pouvons relever comme dernière limite l'omission d'une donnée sur les aidants, il s'agit de leur âge. Cette donnée sera précisée dans les questionnaires d'évaluation des supports créés.

A propos des questionnaires destinés aux orthophonistes, la question ayant pour objectif de renseigner le lieu d'exercice n'était pas correctement formulée car certains ont renseigné le lieu géographique (région, ville) et d'autres le type d'exercice et le type d'établissement dans lequel ils travaillent (libéral, hôpital...), ce qui correspondait à l'information recherchée à l'origine. L'âge n'a pas non plus été demandé.

Néanmoins, ces questionnaires initiaux ont permis d'identifier de manière précise et concrète les besoins et les attentes des aidants professionnels et des orthophonistes quant à la création de supports de formation sur les troubles de déglutition des personnes âgées dysphagiques dépendantes destinés aux aidants.

Elaboration des supports et retour des professionnels

1. METHODOLOGIE

1.1. Elaboration des supports

1.1.1. Format des supports

Les supports ont été créés sous deux formats différents : des fiches pratiques et des vidéos rassemblées en un DVD.

Les fiches pratiques ont été élaborées au format A6 afin d'en faciliter la manipulation et le transport au quotidien pour les aidants, qui peuvent les glisser dans les poches de leur tenue de travail. Ainsi, les aidants peuvent se référer aux fiches dès qu'ils en ressentent l'utilité et le besoin pendant leur exercice professionnel. Les fiches peuvent être retirées ou ajoutées en fonction des thèmes et de l'utilisation que les aidants veulent en faire, puisqu'elles sont reliées entre-elles par un anneau refermable.

Les différentes vidéos sont proposées sur un support DVD contenant plusieurs chapitres correspondant à chaque thème.

1.1.2. Structures des supports et thèmes abordés

Les fiches pratiques et les vidéos suivent la même structure et contiennent les mêmes thèmes. Onze thèmes différents sont abordés en fonction des recommandations à prendre en compte lors de l'alimentation des personnes âgées dysphagiques, dont quatre qui abordent les particularités de la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique et l'accident vasculaire cérébral. Les thèmes proposés sont exposés dans le tableau 6, ci-dessous.

Thèmes	Contenu
« La déglutition »	Définition, présentation des différentes phases qui la
	composent, définition de la dysphagie et des fausses
	routes, signes de la dysphagie, complications.
« L'installation et	Introduction, installation de la personne âgée avec des
l'environnement lors du	schémas, installation de l'aidant, environnement de la
repas »	personne et déroulement du repas.
" Leo pertures de sécurité :	Postures de tête, manœuvres de déglutition, techniques
« Les postures de sécurité et	facilitatrices avec des schémas.
manœuvres de déglutition »	
	Introduction, les aliments (classement des différentes
	textures, aliments à éviter et à privilégier, recommandations
« Les aliments et les	générales), les boissons (classement des liquides selon la
boissons »	difficulté à les déglutir, différence entre boissons épaissies
	et gélifiées), exemple de type d'aliments qui peuvent être
	proposés en texture solide tendre.
	Introduction, les apports nutritionnels (recommandations
	générales, rappel des apports journaliers recommandés
« Les apports nutritionnels	pour les personnes âgées fragiles, évaluation de l'état
et hydriques »	nutritionnel), les apports hydriques (recommandations
	générales, exemple de répartition de la prise des liquides
	dans la journée, signes d'une déshydratation).
« Les ustensiles »	Introduction, photos des verres, des couverts et des
	assiettes qui peuvent être proposés.
« L'hygiène bucco-dentaire »	Introduction, installation de la personne dépendante et de
	l'aidant lors des soins en fonction des difficultés de la
	personne avec des photos, hygiène des dents, hygiène des
	prothèses dentaires.
« La maladie d'Alzheimer »,	Présentation succincte de la pathologie et de ses
« La maladie de Parkinson »,	caractéristiques, troubles de déglutition et d'alimentation
« La sclérose latérale	dans le cadre de la pathologie, installation, adaptations
amyotrophique » et	environnementales et alimentaires, postures de sécurité et
« l'accident vasculaire	manœuvres de déglutition, adaptation des ustensiles pour
cérébral »	chaque pathologie.

<u>Tableau 6</u>: Présentation des thèmes des supports

Le modèle d'un set de table personnalisable est également proposé avec des encarts reprenant les thèmes et les adaptations à mettre en place en fonction des difficultés de chaque personne dysphagique. Il se présente au format A3 ou A4 et un exemple pour un cas fictif y est intégré.

Le verso de la page de garde présente le contexte d'élaboration et d'utilisation des fiches pratiques.

Les vidéos reprennent les thèmes et les informations présentées sur les fiches. Une bande audio accompagne les informations écrites qui défilent. La création des vidéos est intéressante car elle permet l'ajout de photos et de films illustrant les recommandations et les gestes appropriés présentés. Les illustrations imagées et audiovisuelles ont pour objectif de montrer de manière concrète aux aidants comment réaliser les gestes adaptés et comment mettre en place les adaptations lors de situations concrètes pouvant faire appel à leur pratique quotidienne.

1.1.3. Réalisation des supports et illustrations

Les supports ont été élaborés à l'aide du logiciel « Microsoft Office Publisher » pour les fiches pratiques et des logiciels « Windows Movie Maker » et « DVD Styler » pour la réalisation des vidéos et du DVD.

Chaque thème est différencié sur les fiches et les vidéos par un code couleur spécifique afin que le lecteur se repère facilement. Les fiches sont structurées par des encadrés délimitant chaque sous-partie de chaque thème, ce qui permet d'en faciliter le repérage. De plus, les termes et les informations importantes sont présentés en caractères gras, toujours dans ce même objectif. Les mêmes principes ont été appliqués lors de la création des vidéos, chaque thème est illustré par une vidéo qui est composée d'un diaporama, d'une bande audio, de schémas et photos, ainsi que d'animations et de films présentant les recommandations et les gestes appropriés. Deux types de films ont été réalisés: des situations de repas ont été scénarisées avec des tierces personnes sans troubles de déglutition afin de présenter les gestes et techniques recommandés, et de vrais repas ont été filmés dans un EHPAD avec des personnes présentant des troubles de déglutition dans le cadre des maladies d'Alzheimer et de Parkinson.

Les informations présentées dans ces supports sont issues de la littérature présentée dans la partie théorique, ainsi que de l'expérience clinique que Mme Crunelle a pu me faire partager.

1.2. Questionnaires d'évaluation des supports

1.2.1. Population

Les supports créés ont été proposés aux orthophonistes et aux aidants ayant répondu aux questionnaires initiaux. Huit orthophonistes et 35 aidants ont répondu aux questionnaires d'évaluation des supports.

1.2.2. Matériel

Deux questionnaires, un pour les aidants (cf. annexe 14, p.76) et un pour les orthophonistes, ont été construits afin de recueillir leurs avis concernant les supports créés. Les questionnaires comportent des questions ouvertes et des questions fermées à choix unique. Le questionnaire destiné aux aidants se compose de 20 questions et celui destiné aux orthophonistes de 21 questions. La trame générale des deux questionnaires est identique, elle est composée de 7 grandes parties représentées dans le tableau 7, ci-dessous.

	Présentation des différentes parties des questionnaires retour	
1	Présentation des supports et de l'étude.	
2	Recueil des informations générales sur la profession des participants : âge, durée d'exercice, type d'établissement dans lequel ils exercent, pathologie des patients dysphagiques qu'ils rencontrent et participation à une formation continue pour les aidants.	
3	Recueil de l'avis des orthophonistes et des aidants au sujet des supports écrits : format et contenu.	
4	Recueil de l'avis des orthophonistes et des aidants au sujet des supports vidéo : format et contenu.	
5	Recueil de l'avis des orthophonistes et des aidants concernant l'utilité du thème sur les apports nutritionnels et hydriques.	
6	Recueil de l'avis général des orthophonistes et des aidants au sujet des supports et de leur utilisation.	
7	Remarques, avis ou suggestions et remerciements.	

Tableau 7 : Présentation des parties qui composent les questionnaires retour

1.2.3. Procédure

Evaluation des supports par les aidants professionnels

Les supports, accompagnés des questionnaires destinés aux aidants, ont été envoyés par courrier postal ou directement présentés aux établissements ayant participé à la première enquête et acceptant de poursuivre leur participation au projet en évaluant les supports. Tous les établissements ayant répondu au premier questionnaire ont été contactés, 8 ont accepté de recevoir les fiches pratiques et le DVD, et 3 seulement ont retourné les questionnaires complétés. Pour 2 des 4 établissements de la région toulousaine acceptant de participer, une présentation des supports d'environ 45 minutes a été faite aux aidants suite à la proposition des cadres de santé.

Evaluation des supports par les orthophonistes

Les 76 orthophonistes ayant répondu au premier questionnaire et ayant mentionné qu'ils souhaitaient obtenir les supports créés les ont reçus par mail au format PDF et via la plateforme de partage « Google Drive », accompagnés du lien permettant d'accéder au questionnaire élaboré avec la suite bureautique « Google Forms ». Seules 8 réponses ont été collectées.

Les participants, aidants professionnels et orthophonistes, ont bénéficié de 3 à 4 semaines pour évaluer les supports.

1.2.4. Analyse des données

Les questions fermées ont été analysées de façon quantitative au moyen de statistiques descriptives. Les questions ouvertes également, ainsi que de façon qualitative.

2. RESULTATS DES QUESTIONNAIRES RETOUR EVALUANT LES SUPPORTS

2.1. Résultats du questionnaire destiné aux aidants professionnels

2.1.1. Profil des aidants professionnels

Les aidants professionnels ayant participé à l'évaluation des supports en répondant au questionnaire retour sont au nombre de 35. Leur profil est présenté dans le tableau 15 (cf. annexe 15 p.78).

2.1.2. Evaluation des supports écrits

Quatre-vingt-dix-sept pour cent des aidants (soit 34 sur 35 participants) sont satisfaits par la présentation sous forme de fiches abordant différents thèmes. L'aidant qui n'est pas satisfait de cette présentation aurait préféré une formation en groupe au sein de l'établissement, ce qui est initialement prévu puisque la diffusion des supports est censée se faire dans le cadre d'une formation complète dispensée par un orthophoniste.

Le format A6 convient à 94% des participants, il ne convient pas à 3% d'entre eux qui suggèrent plutôt un classeur au format A4, et 3% n'ont pas répondu.

Concernant le contenu des supports et les thèmes abordés, 91% les jugent appropriés et complets, 6% aurait souhaité un thème supplémentaire sur les gestes d'urgence à appliquer en cas de fausses routes obstructives, et 3% n'ont pas répondu. Par ailleurs, pour 6% des aidants, certaines informations sont jugées superflues et trop d'informations théoriques sont présentées, 86% ne partagent pas cet avis et estiment qu'il n'y pas d'informations inutiles, 8% n'ont pas répondu.

2.1.3. Evaluation des supports vidéo

A la question « Le format DVD vous satisfait-il ? », 68% des aidants ont répondu « oui », 9% « non » à cause de sa durée trop importante, 20% n'ont pas eu le temps de le visionner, et 3% n'ont pas donné de réponse.

Pour 74% la présentation sous forme de vidéos abordant différents thèmes est satisfaisante, alors qu'elle ne l'est pas pour 3%, et 23% n'ont pas répondu principalement car ils n'ont pas eu le temps de les visionner.

Au sujet du contenu, les aidants ont répondu à 71% que les différents thèmes abordés étaient adaptés et complets, 3% ont répondu qu'il manquait les gestes d'urgences, 74% ont jugé qu'il n'y avait pas d'informations superflues et 26% n'ont pas répondu à ces deux questions. De plus, les images, photos et films illustrant les recommandations présentées ont été jugés utiles et intéressants par 71% des aidants, 29% n'ont pas répondu. Soixante-trois pour cent ont donné un avis positif concernant l'utilité de la bande audio, pour 6% l'avis était négatif, un aidant a jugé que c'était trop long à utiliser en pratique, et 31% n'ont pas répondu à cette question.

2.1.4. Evaluation générale de l'ensemble des supports

Au sujet de la vidéo et de la fiche sur les apports hydriques et nutritionnels, 83% des aidants pensent qu'elles sont utiles et 17% n'ont pas donné de réponse.

Quatre-vingt-dix-sept pour cent estiment que les fiches peuvent leur être bénéfiques dans leur exercice professionnel et les utiliseraient suite à une formation, les 3% restant n'ont pas répondu. Soixante-neuf pour cent partagent cet avis pour les vidéos, mais seuls 63% pensent les utiliser suite à une formation. Onze pour cent pensent que les vidéos ne leur seront pas bénéfiques car le visionnage demande trop de temps, 3% ne se prononcent pas car ils ne les ont pas vues, et 17% n'ont pas répondu. Enfin, 9% des aidants ne jugent pas les fiches pratiques à utiliser par excès d'informations, et 23% présentent également cet avis pour les vidéos qui sont trop longues à visionner.

2.2. Résultats du questionnaire destiné aux orthophonistes

2.2.1. Profil des orthophonistes

Huit orthophonistes ont répondu au questionnaire d'évaluation des supports. Les informations recueillies sur leur profil sont présentées dans le tableau 16 (cf. annexe 16 p.80).

2.2.2. Evaluation des supports écrits

Tous les orthophonistes sont satisfaits par la présentation sous forme de fiches abordant différents thèmes.

Concernant le format, un orthophoniste aurait préféré le format A4 au format A6. Un orthophoniste juge également que l'esthétique pourrait être améliorée car les contrastes entre les couleurs sont parfois peu marqués.

Au sujet du contenu, tous les orthophonistes interrogés estiment que les thèmes abordés sont appropriés et que le contenu des fiches est complet sans qu'il n'y ait d'informations superflues. Le choix des images et des photos convient également à l'ensemble des orthophonistes.

2.2.3. Evaluation des supports vidéo

La totalité des orthophonistes émettent un avis positif concernant le

format DVD dans lequel sont rassemblées les vidéos, la présentation sous forme de vidéos abordant différents thèmes, le contenu de ces thèmes, l'esthétique des vidéos, la présence d'images, photos et films illustrant les recommandations, et la bande audio, qui pour un orthophoniste n'est pas indispensable mais reste intéressante.

Cependant, un orthophoniste estime que certaines informations sont superflues, que les explications sont trop longues, et que trop de détails sont fournis pour les aidants dans le cadre d'une utilisation quotidienne.

2.2.4. Evaluation générale de l'ensemble des supports

Au sujet du thème sur les apports nutritionnels et hydriques qui a été rajouté, les orthophonistes le juge utile à 100%.

De manière générale, l'ensemble des supports (fiches et vidéos) sont admis comme pouvant être bénéfiques aux aidants professionnels dans leur exercice professionnel et seraient utilisés lors d'une formation dispensée par tous les orthophonistes participant à cette évaluation. Une remarque relative à la création d'un répertoire des séquences vidéo afin de retrouver rapidement une technique ou une information particulière a tout de même été formulée par un orthophoniste.

Par ailleurs, deux orthophonistes sur les 8 précisent à la fin du questionnaire que lorsque l'on présente aux aidants des supports avec beaucoup d'informations et de détails, le risque est de les décourager. Ainsi, ces orthophonistes conseillent d'aller davantage à l'essentiel, au détriment de l'exhaustivité recherchée lors de la création de ces supports, afin de toucher un maximum d'aidants professionnels.

3. DISCUSSION DES QUESTIONNAIRES RETOUR EVALUANT LES SUPPORTS

3.1. Rappels des principaux résultats

Les aidants professionnels et les orthophonistes sont satisfaits de la présentation sous forme de fiches abordant différents thèmes, respectivement à 97% et 100%. Le format des fiches pratiques convient aux aidants à 94%, à 7

orthophonistes sur 8, et la présentation sous forme de vidéos à 74% des aidants ainsi qu'à la totalité des orthophonistes. Quatre-vingt-onze pour cent des aidants et tous les orthophonistes jugent le contenu des fiches pratiques approprié et suffisamment complet, 71% des aidants et 100% des orthophonistes partagent cet avis pour les vidéos. Ainsi, l'hypothèse selon laquelle les aidants professionnels et les orthophonistes sont satisfaits des supports créés est validée.

Par ailleurs, 97% des aidants estiment que les fiches peuvent leur être bénéfiques dans leur exercice professionnel et les utiliseraient suite à une formation, les autres n'ont pas répondu, et 69% présentent le même avis pour les vidéos. L'ensemble des orthophonistes a un avis positif sur les supports, qu'ils considèrent comme pouvant être bénéfiques aux aidants professionnels dans leur exercice professionnel, et qu'ils utiliseraient lors d'une formation dispensée aux aidants. Ces chiffres corroborent la dernière hypothèse : les aidants professionnels envisagent d'utiliser les supports créés dans leur exercice professionnel, et les orthophonistes de les diffuser lors des formations qu'ils pourraient animer.

3.2. Interprétation des résultats des questionnaires retour

3.2.1. Les supports écrits

La grande majorité des aidants professionnels et des orthophonistes sont satisfaits de la présentation sous forme de fiches abordant différents thèmes, ainsi que de leur format. Seuls un aidant et un orthophoniste ont suggéré de les présenter au format A4 pour pouvoir regrouper chaque thème sur une seule fiche. Cependant, les fiches ont été créées dans l'intérêt pour les aidants de pouvoir les transporter avec eux au quotidien, le format A6 paraît donc le plus adapté. De plus, un orthophoniste a jugé que l'esthétique pouvait être améliorée, notamment au niveau des contrastes entre les couleurs qui ne sont parfois pas suffisamment marqués. Néanmoins, les orthophonistes, contrairement aux aidants, ont reçu les supports au format PDF et n'ont donc pas pu évaluer l'aspect pratique et esthétique des fiches de manière optimale.

Le contenu des supports, les différents thèmes abordés et les informations présentées ont également été jugés par les professionnels. Pour

91% des aidants et 100% des orthophonistes le contenu des fiches est adapté et complet. Deux aidants (6% d'entre eux) auraient souhaité que les gestes d'urgence en cas de fausse route leur soient présentés. Le thème pourra effectivement être ajouté. Enfin, 6% des aidants ont pour avis que les fiches contiennent trop d'informations théoriques, alors que tous les orthophonistes interrogés estiment qu'il n'y a pas d'informations superflues. Les fiches ont été créées dans l'objectif d'être suffisamment complètes, pour apporter aux aidants professionnels toutes les connaissances pour mettre en place et comprendre les adaptations préconisées pour l'alimentation des personnes âgées dysphagiques. Néanmoins, au quotidien les aidants professionnels sont soumis à des contraintes temporelles qui, dans le cas où ils auraient besoin de se référer aux fiches, exigent qu'ils puissent trouver rapidement les informations nécessaires. L'excès d'informations sur les fiches peut rendre le repérage fastidieux même si elles ont été conçues en proposant en caractère gras les notions essentielles.

3.2.2. Les supports vidéo

Le format DVD qui rassemble les vidéos convient à 68% des aidants et à la totalité des orthophonistes. Neuf pour cent des aidants ne sont pas convaincus par ce format car sa durée de visionnage est trop importante, d'ailleurs, 20% n'ont pas eu le temps de le regarder pour cette raison et n'ont pas pu l'évaluer. Le visionnage complet du DVD dure environ 1h20. Cependant, il n'a pas été conçu dans l'objectif d'être visionné de manière linéaire en intégralité, c'est pourquoi chaque thème est présenté par une vidéo qui peut être regardée indépendamment des autres, grâce au sommaire principal. Aussi, cette présentation sous forme de différentes vidéos en fonction des thèmes a été évaluée ; 74% des aidants (23% n'ont pas répondu à cette question pour la raison expliquée auparavant) et tous les orthophonistes en sont satisfaits.

En ce qui concerne le contenu, les aidants l'ont jugé à 71% et les orthophonistes à 100% approprié et complet. Un aidant a mentionné de nouveau l'absence des gestes d'urgence et aucun n'a estimé qu'il y avait d'informations superflues, alors qu'un orthophoniste présente l'avis contraire et pense que certaines explications sont trop longues et trop détaillées. La présence d'images, photos et films présente un intérêt pour la totalité des

aidants ayant répondu à la question (soit 71%) ainsi que pour la totalité des orthophonistes, ce qui justifie la création de ces vidéos et du DVD. Concernant la bande audio qui accompagne les vidéos, 63% des aidants et tous les orthophonistes la jugent utile même si un orthophoniste estime qu'elle n'est pas indispensable. Par ailleurs, 6% des aidants estiment qu'elle n'est pas utile avec comme argument (pour l'un d'entre eux seulement) le fait que ce soit trop long à utiliser en pratique. La présence de celle-ci est donc tout de même justifiée.

3.2.3. L'intérêt et l'utilisation des supports

Un thème concernant les apports nutritionnels et hydriques a été ajouté lors de la création des supports alors que celui-ci n'était pas prévu dans le projet initial. Cet ajout s'est avéré nécessaire suite à des rencontres et des discussions avec différents professionnels qui ont mentionné ce manque. En effet, la dénutrition et la déshydratation font partie des complications des troubles de déglutition des personnes âgées, il paraît donc judicieux d'aborder ce sujet. L'utilité de ce thème a été évaluée par le biais du questionnaire retour, et a été validée par 83% des aidants et 100% des orthophonistes.

En ce qui concerne le bénéfice que peuvent tirer les aidants de ces supports dans leur exercice professionnel, 97% des aidants et tous les orthophonistes pensent qu'il y en a un pour les fiches pratiques, et 69% des aidants et la totalité des orthophonistes ont également cet avis pour les vidéos. Onze pour cent des aidants ne pensent pas que les vidéos peuvent leur être bénéfiques car le visionnage est trop long. Ainsi, tous les aidants jugeant les fiches bénéfiques pensent les utiliser au cours de leur exercice professionnel, alors que seulement 63% envisagent de visionner les vidéos. Le côté pratique des supports joue un rôle dans l'utilisation qu'en feront les aidants, puisque pour 9% d'entre eux il y a trop d'informations qui rendent l'usage des fiches compliqué, et pour 23% l'usage des vidéos demande trop de temps. Aussi, un orthophoniste a suggéré de décomposer les différentes vidéos en chapitres et de créer un répertoire, afin de pouvoir se référer directement au chapitre qui intéresse le public. Cela semble être une solution adaptée permettant de faciliter l'utilisation du DVD.

Les orthophonistes, eux, sont unanimes car tous diffuseraient l'ensemble des supports aux aidants lors d'une formation. Deux orthophonistes ont tout de

même soumis leur réflexion quant à la quantité d'informations présentées pour qu'elles soient vraiment efficaces et aient un réel impact sur la pratique des aidants. Ils recommandent de privilégier la présentation de peu d'informations mais qui sont essentielles, sans rechercher l'exhaustivité qui peut induire l'effet inverse à celui souhaité et décourager les aidants.

Les fiches pratiques semblent donc être plus facile d'accès et plus appropriées à l'exercice quotidien des aidants professionnels. Néanmoins, les vidéos représentent un support complémentaire pouvant être investi par les aidants de manière plus ponctuelle, afin de visualiser comment les adaptations peuvent être mises en place. Des améliorations peuvent encore être apportées à ces supports en appliquant les propositions des aidants et des orthophonistes. Il serait éventuellement intéressant de créer deux types de supports pour les aidants, un pour la formation à proprement dite avec une présentation complète et des explications détaillées, et un autre pour la pratique quotidienne avec seulement les notions essentielles qui peuvent être facilement repérées et rapidement mises en œuvre.

3.3. Critiques et limites des questionnaires et des supports

Seulement huit orthophonistes ont participé à l'évaluation des supports, ce qui rend l'échantillon peu représentatif.

De plus, il a été difficile de convaincre des établissements qui acceptent de participer à la réalisation des vidéos, ainsi que des personnes âgées qui acceptent d'être photographiées et filmées.

Enfin, il aurait été préférable de proposer une présentation des supports, notamment du DVD, dans chaque établissement car la plupart des aidants n'ont pas pu le visionner par manque de temps.

Discussion générale

1. RAPPELS GENERAUX

La dysphagie chez les personnes âgées dépendantes, présentant ou non des pathologies neurologiques, nécessite une approche et une prise en charge pluridisciplinaire afin de mettre en place des stratégies d'adaptation. Le but de ces stratégies est de diminuer les risques de complications. Ainsi, les aidants professionnels sont les acteurs principaux de la surveillance et de la gestion de l'alimentation des personnes âgées dysphagiques au quotidien (Woisard et Puech, 2011; Wright et al., 2008).

Cependant, leur formation initiale sur les troubles de déglutition est insuffisante, voire inexistante. La nécessité d'une formation au cours de leur exercice professionnel à ce sujet est primordiale (Blackwell et Littlejohns, 2010 ; Steele et al., 1997 ; Werner, 2005 ; Wright et al.).

L'objectif de ce travail était donc de créer des supports de formation sur la dysphagie gériatrique et neurogériatrique destinés aux aidants professionnels, sous la forme de fiches pratiques écrites et de vidéos car, à notre connaissance, ce type de supports n'existe pas à ce jour. Ces supports de bonnes pratiques et de conduites à respecter sont destinés à être distribués lors d'une formation donnée par un orthophoniste, et à être utilisés au quotidien.

Une première enquête auprès des aidants professionnels et des le orthophonistes а été réalisée dans but de valider plusieurs hypothèses concernant le besoin de formation des aidants, et l'utilité pour eux et les orthophonistes de bénéficier de supports écrits et audiovisuels abordant différents thèmes, avec les spécificités pour les pathologies neurologiques. Suite à la création des supports, une deuxième enquête a été effectuée afin de vérifier les hypothèses suivantes : les aidants professionnels et les orthophonistes sont satisfaits des supports créés, et envisagent de les utiliser dans leur exercice professionnel en ce qui concerne les aidants, et de les diffuser lors des formations en ce qui concerne les orthophonistes.

2. BESOIN DE FORMATION DES AIDANTS ET UTILITE DES SUPPORTS SELON LES AIDANTS ET LES ORTHOPHONISTES

2.1. Questionnaires initiaux

Les questionnaires initiaux, destinés aux aidants professionnels et aux orthophonistes, ont permis de valider la première hypothèse concernant le besoin de formation des aidants professionnels sur les troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes, comme ont pu le souligner Blackwell et Littlejohns (2010); Steele et al. (1997); Werner (2005) ainsi que Wright et al. (2008).

Ils ont également permis de valider les deuxième et troisième hypothèses, en mettant en valeur l'utilité pour les aidants de recevoir des supports écrits sous forme de fiches pratiques, et audiovisuels sous forme de vidéos, suite à une formation (69% des aidants et 78% des orthophonistes), et pour les orthophonistes de bénéficier de ces supports pour les diffuser au cours de formations (96%).

Enfin, la dernière hypothèse vérifiée par ces premiers questionnaires concerne le contenu des supports. La grande majorité des aidants et des orthophonistes souhaitent que les supports contiennent les thèmes suivants, conformes aux stratégies d'adaptation proposées par Woisard et Puech (2011); Clavé et al. (2004) et Solazzo et al., (2011 et 2012) : la déglutition, la dysphagie et ses conséquences, les stratégies d'adaptation, les recommandations générales, les spécificités pour les personnes atteintes de pathologies neurologiques, et le modèle d'un set de table personnalisable rappelant les informations importantes pour chaque personne dysphagique.

2.2. Elaboration des supports et questionnaires retour

Les professionnels, aidants et orthophonistes, ayant participé à l'évaluation des supports créés sont en majorité en accord pour dire qu'ils en sont satisfaits, corroborant ainsi l'hypothèse suivante : les aidants professionnels et les orthophonistes sont satisfaits des supports créés. Si les aidants professionnels pouvaient bénéficier de ces supports ils les utiliseraient

à 97% pour les fiches pratiques, et à 63% pour les vidéos. De plus, la totalité des orthophonistes utiliseraient l'ensemble des supports au cours d'une formation dispensée aux aidants. Ces données permettent de valider la supports l'utilisation des dernière hypothèse sur par les professionnels interrogés. Néanmoins, 2 aidants (6% d'entre eux) auraient souhaité être informés des gestes d'urgence à pratiquer en cas de fausse route, 2 autres ont pour avis que les fiches contiennent trop d'informations théoriques, et 3 jugent qu'elles ne sont pas pratiques à utiliser au quotidien à cause de l'excédent d'informations. Pour 3 aidants (9%) la durée de visionnage du DVD est trop importante, 20% n'ont d'ailleurs pas eu le temps de le regarder, et un orthophoniste estime qu'il y a trop d'explications détaillées dans les vidéos. Cet orthophoniste a ainsi suggéré de créer un répertoire des séquences vidéo afin d'en faciliter l'usage.

3. LIMITES

Nous nous sommes confrontés à plusieurs limites lors de la réalisation de ce travail. La première limite rencontrée a été le manque de temps et d'implication de nombreux établissements que nous avons contactés pour participer à ce projet. A cela s'est ajoutée la création d'un premier questionnaire trop long et fastidieux à remplir, qui a découragé certains aidants à qui nous avions fait parvenir les questionnaires, ce qui a limité le nombre de réponses à cette enquête. Par ailleurs, les critères d'inclusion des participants n'ont pas été suffisamment précisés dans la présentation du questionnaire et de l'étude, ce qui nous a obligés à éliminer des participants. En effet, des gériatres, médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, brancardiers et diététiciens ont répondu au questionnaire alors qu'il ne leur était pas destiné. Néanmoins, si ces professionnels ont répondu au questionnaire c'est qu'ils se sont sentis concernés par cette étude. Ils peuvent être amenés à aider des personnes âgées dysphagiques lors de leur alimentation de manière ponctuelle, et ainsi avoir un réel besoin d'information ou de formation à ce sujet. C'est d'ailleurs ce qui a pu être remarqué en examinant leurs réponses.

Une autre des limites de l'étude initiale est la non homogénéité du type d'exercice pratiqué par les orthophonistes, puisque 13% sont salariés, 61%

travaillent en tant que libéraux et 26% ont une pratique mixte de la profession. Les orthophonistes en libéral sont donc en supériorité numéraire par rapport aux salariés ce qui peut influencer les résultats de l'enquête. En effet, les orthophonistes qui exercent au sein d'un établissement accueillant des personnes âgées dépendantes travaillent en collaboration avec les aidants professionnels au quotidien. Ils ont ainsi une opinion précise de la pratique des aidants, le travail en équipe est facilité et les recommandations données peuvent être plus facilement acceptées et appliquées par les aidants.

Enfin, la dernière limite de ce travail est, comme pour l'enquête initiale, la difficulté de trouver des établissements et des aidants ayant le temps de participer à l'évaluation des supports créés. Le temps donné pour cette évaluation a été limité (de 3 à 4 semaines) ce qui a restreint le nombre de participants, tant des aidants que des orthophonistes. Le peu de temps que peuvent accorder les aidants à ce genre d'étude se comprend, d'autant que certains ont mentionné dans le questionnaire initial qu'ils ne pouvaient pas accorder aux personnes dysphagiques le temps nécessaire pour une alimentation correcte, par manque de personnel. Ces données coïncident avec celles de la littérature, qui révèlent que les aidants manquent de temps pour apporter une aide spécifique au moment du repas à toutes les personnes qui en ont besoin dans les maisons de retraite, alors que cette aide permettrait d'augmenter les apports nutritionnels et la sécurité des personnes dysphagiques (Wright et al., 2008). Une augmentation des effectifs et une meilleure organisation du personnel s'avèrent nécessaires, en plus de la formation des aidants, afin de fournir une aide de qualité.

4. PERSPECTIVES

Des modifications peuvent être apportées aux supports : la plastification des fiches et la création d'un répertoire des séquences vidéo selon les sousparties déjà créées qui permettrait un gain de temps pour les aidants. De plus, au vu des différentes remarques, il semble intéressant d'élaborer une autre version des supports plus synthétique. Elle ne présenterait que les informations indispensables à la mise en place des bonnes techniques d'alimentation, avec principalement des images, photos et films, sans l'intégralité des explications et

des détails qui seraient plutôt destinés à être présentés directement au cours de la formation donnée par l'orthophoniste.

Il paraît également utile de continuer l'évaluation des supports auprès d'un nombre d'aidants et d'orthophonistes plus important, permettant d'obtenir d'autres avis sur les supports.

Enfin, il semble pertinent d'évaluer plus en détails le besoin de formation des aidants professionnels qui ne sont pas impliqués dans l'alimentation des personnes âgées dysphagiques au quotidien, mais plutôt de manière ponctuelle, afin de créer des supports adaptés à leurs besoins en fonction de leur profession et de leur rôle dans l'alimentation de ces personnes.

La création de ce type de supports de formation adressés à des professionnels exerçant un métier que l'on ne connaît que partiellement n'est pas aisée. Néanmoins, la prise en charge des troubles phagiques chez les personnes âgées dépendantes nécessite une étroite collaboration entre les différents intervenants gravitant autour de ces personnes, afin d'assurer une cohérence et une continuité des soins à tous les repas. En effet, si l'orthophoniste est le professionnel qui évalue, préconise et met en place les stratégies d'adaptations appropriées en fonction des troubles révélés, les aidants, eux, ont pour rôle d'assurer la mise en œuvre de ces adaptations au quotidien, à chaque repas.

Conclusion

aidants professionnels constituent les premières personnes impliquées dans l'alimentation des âgées dépendantes personnes dysphagiques, mais leur manque de formation face à la prise en charge des troubles d'alimentation et de déglutition reste préoccupant (Blackwell et Littlejohns, 2010; Steele et al., 1997; Werner, 2005; Wright et al., 2008). Nous avons voulu vérifier ce besoin de formation des aidants par le biais d'un questionnaire proposé aux aidants eux-mêmes, ainsi qu'aux orthophonistes impliqués dans la prise en charge de la dysphagie. Les données recueillies ont confirmé celles de la littérature et, a été révélé un besoin de bénéficier de supports rassemblant les informations principales présentées lors d'une formation à ce sujet.

Nous avons alors élaboré des supports composés de fiches pratiques et de vidéos rassemblées en un DVD, destinés aux aidants suite à une formation donnée par un orthophoniste, afin qu'ils puissent s'y référer au quotidien. Y sont abordées les spécificités inhérentes aux pathologies neurologiques telles que la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique et l'accident vasculaire cérébral. Les supports créés en fonction des besoins et des attentes des professionnels interrogés lors de la première enquête ont ensuite été évalués par eux-mêmes. Ces derniers en sont majoritairement satisfaits, néanmoins, ils ont souligné le nombre important d'informations et d'explications détaillées qui peut en limiter leur utilisation. Ainsi, une version plus synthétique de ces supports pourra être conçue, afin de présenter seulement les informations pratiques essentielles à la mise en place des techniques d'alimentation des personnes âgées dysphagiques, et d'en simplifier leur utilisation. Dans le même objectif, un répertoire des chapitres des différentes vidéos pourra aussi être proposé.

La preumopathie d'inhalation, complication de la dysphagie, est la principale cause de décès chez les personnes âgées atteintes de dysphagie dans les établissements de soins de longue durée (Langmore et al., 1998). La prévention de celle-ci implique le respect des recommandations préconisées, et reste le premier moyen de pallier cette complication et d'en diminuer le nombre de décès. L'importance de former les aidants professionnels s'avère alors être capitale.

Bibliographie

- AFAF (Association Française Ataxie de Friedreich), CSC (Connaître les Syndromes Cérébelleux) et ASL (Association Strumpell Lorrain). (2010, mars). Les troubles de la déglutition. Récupéré le 14 septembre 2015 sur le site : http://www.afaf.asso.fr/pratique/newsletter/newsletter8.pdf
- ANAP (Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux). (2011, avril). Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi. Récupéré le 12 octobre 2015 du site de l'auteur, section Publications et outils Toutes les publications : http://www.anap.fr/
- ARLIN (Antenne Régionale de Lutte contre les Infections Nosocomiales des Pays de la Loire). (2012). *Hygiène bucco-dentaire en EHPAD.* Récupéré le 20 octobre 2015 du site de l'auteur, section Boîte à outils : http://www.paysdelaloire-arlin.com/
- Ars, M. (2011). Outil d'information sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson : pertinence et élaboration (Université Bordeaux-Segalen, France). Récupéré du portail français des mémoires électroniques d'orthophonie Mémophonie : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2011_ARS_MELANIE.pdf
- Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone. (n.d.). *Troubles de la déglutition ou Dysphagie. Note sur l'alimentation.* Récupéré le 14 septembre 2015 sur le site : http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=8558
- Blackwell, Z. et Littlejohns, P. (2010, avril). A review of the management of dysphagia: A South African perspective. *The Journal of Neuroscience Nursing:*Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 42(2), 61–70.

 Récupéré sur le site The Free Library : http://www.thefreelibrary.com/A+review+of+the+management+of+dysphagia%3

 A+a+South+African+perspective.-a0222558100

- Chang, C. C. et Roberts, B. L. (2008, septembre). Feeding difficulty in older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(17), 2266-2274. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02275.x
- Chipps, E., Gatens, C., Genter, L., Musto, M., Dubis-Bohn, A., Gliemmo, M., ...Landers, T. (2014, novembre). Pilot study of an oral care protocol on post stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, *39*(6), 294–304. doi:10.1002/rnj.154
- CH Saint Brieuc. (2015, juin). *Aide aux repas : les bonnes pratiques*. Récupéré le 12 octobre 2015 du site de l'auteur : http://www.ch-stbrieuc.fr/
- Clavé, P., Terré, R., de Kraa, M. et Serra, M. (2004). Approaching oropharyngeal dysphagia. *Revista Española De Enfermedades Digestivas, 96*(2),119-131. Récupéré du site: http://www.grupoaran.com/mrmUpdate/lecturaPDFfromXML.asp?ldArt=456064 &TO=RVN&Eng=1RVN&Eng=1
- Commission gériatrique CLAN AP-HP (2013, août). Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé. Récupéré le 14 septembre du site Linut, section Outils Troubles de la déglutition : http://www.linut.fr/
- Cook, I. J. et Kahrilas, P. J. (1999, février). AGA Technical Review on Management of Oropharyngeal Dysphagia. *Gastroenterology*, *116*(2), 455–478. Récupéré du site de la revue : http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(99)70144-7/abstract
- Correia, S. de M., Morillo, L. S., Jacob Filho, W. et Mansur, L. L. (2010, décembre). Swallowing in moderate and severe phases of alzheimer's disease. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, *68*(6). 855–861. doi:10.1590/S0004-282X2010000600005
- Cou, A. et Lambre, E. (2007). Rôle de l'orthophoniste dans la Sclérose Latérale Amyotrophique : création d'un outil DVD (mémoire d'orthophonie, Université Lille 2, France). Récupéré du site Servie Commun de Documentation de Lille :

- http://scd.univ-lille2.fr/fileadmin/user_upload/memoires_ortho/2012/LIL2_SMOR_2012_012_A.pdf
- Crunelle, D. et Crunelle, J. P. (2006). Les troubles d'alimentation et de déglutition [DVD-ROM]. Isbergues: Ortho Edition.
- De Gieter, M. (2013). Les troubles de la déglutition en 10 questions. Récupéré sur le site du CHU de Brugmann : https://www.chu-brugmann.be/fr/edu/dysphagia/brochure.pdf
- EduSanté. (2014). Les troubles de la déglutition après un AVC. Récupéré le 14 septembre 2015 sur le site France AVC, section Documents : http://www.franceavc.com/
- Elèves diététiciens IUT Toulon. (n.d.). Les troubles de la déglutition chez les personnes âgées. Récupéré le 14 septembre 2015 du site agevillage.com : http://www.agevillage.com/article-5156-1-les-troubles-de-la-deglutition.html
- Ertekin, C. (2002, janvier). Physiological and pathological aspects of oropharyngeal swallowing. *Movement Disorders, 17*(S2), S86–89. doi:10.1002/mds.10068
- Fattori, B., Grosso, M., Bongioanni, P., Nacci, A., Cristofani, R., AlSharif, A., ...Mariani, G. (2007, 22 janvier). Assessment of swallowing by oropharyngoesophageal scintigraphy in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, *21*(4), 280–286. doi:10.1007/s00455-006-9052-5
- Forster, A., Samaras, N., Gold, G. et Samaras, D. (2011, décembre). Oropharyngeal dysphagia in older adults: A review. *European Geriatric Medicine*, *2*(6), 356–362. doi:10.1016/j.eurger.2011.08.007
- FREGIF (Fédération des Réseaux de santé Gérontologiques d'Ile-de-France). (2012, janvier). Alimentation adaptée aux troubles de déglutition à destination des médecins. Récupéré le 12 octobre 2015 du site de l'auteur, section

- Documentation FREGIF et Réseaux de santé Protocoles : http://www.fregif.org
- Hines, S., Wallace, K., Crowe, L., Finlayson, K., Chang, A. et Pattie, M. (2011, juin). Identification and nursing management of dysphagia in individuals with acute neurological impairment (update). *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, *9*(2), 148–150. doi:10.1111/j.1744-1609.2011.00211.x
- Hôpitaux de Saint-Maurice. (2007). *Troubles de la déglutition. Prévention des fausses routes dans les atteintes neurologiques.* Récupéré le 14 septembre 2015 sur le site : http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/Troubles_de_la_deglutition_St_Maurice.pdf
- INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé). (2015). *Le guide nutrition pour les aidants des personnes âgées*. Récupéré le 20 octobre 2015 du site de l'auteur, section Les guides alimentaires du PNNS : http://www.inpes.sante.fr/10000/themes/nutrition/index.asp
- Kikawada, M., Iwamoto, T. et Takasaki, M. (2005). Aspiration and infection in the elderly: Epidemiology, diagnosis and management. *Drugs and Aging, 22*(2), 115-130.
- Kopf, I. (2001). Les troubles de la déglutition chez l'adulte : élaboration de fiches d'information destinées aux familles (mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy, France). Récupéré du portail français des mémoires électroniques d'orthophonie Mémophonie : http://docnum.univlorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2001_KOPF_ISABELLE.pdf
- Lacoste-Ferré, M. H. (n.d.). Les soins d'hygiène bucco-dentaire chez la personne dépendante : une démarche quotidienne à ne pas négliger... Récupéré le 20 octobre 2015 sur le site de l'ARS Midi-Pyrénées : http://www.ars.midipyrenees.sante.fr/Soins-bucco-dentaires.172312.0.html

- Langmore, S. E., Terpenning, M.S., Schork, A., Chen, Y., Murray, J. T., Lopatin, D. et Loesche, W. J. (1998). Predictors of aspiration pneumonia: How important is dysphagia?" *Dysphagia*, *13*(2), 69-81. doi:10.1007/PL00009559
- Leslie, P., Carding, P. N. et Wilson, J. A. (2003). Investigation and management of chronic dysphagia. *BMJ*, 326(7386), 433-436. Récupéré sur le site PMC : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1125316/
- Luchesi, K. F., Kitamura, S. et Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. *CoDAS*, *25*(4), 358–364. doi: 10.1590/S2317-17822013000400010
- Luchesi, K. F., Kitamura, S. et Mourão, L. F. (2015, janvier). Dysphagia progression and swallowing management in parkinson's disease: An observational study. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology, 81*(1), 24–30. doi:10.1016/j.bjorl.2014.09.006
- Marik, P. E. et Kaplan, D. (2003, juillet). Aspiration pneumonia and dysphagia in the elderly. *Chest*, 124(1), 1328-1336. Récupéré du site du journal : http://journal.publications.chestnet.org/article.aspx?articleid=1081684
- Meriau, H. (2013). La personne âgée dysphagique en maison de retraite : orthophonie et information du personnel soignant (mémoire d'orthophonie, Université Pierre et Marie Curie, Paris, France). Récupéré du site de Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance DUMAS : http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00873936/document
- Ministère de l'Agriculture, de l'Agroalimentaire et de la Forêt et Ministère des Affaires sociales et de la Santé. (n.d.). Recueil d'actions pour l'amélioration de l'alimentation En établissements hébergeant des personnes âgées. Récupéré le 14 septembre 2015 sur le site: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Recueil_EHPAD-2.pdf

- Nestlé Health Science. (2011). *Dysphagia online* [en ligne]. Page consultée le 14 septembre 2015 : www.dysphagiaonline.com
- Nestlé Nutrition Institute. (2008). *Mini Nutritional Assessment*. Récupéré sur le site : http://www.mna-elderly.com/forms/MNA_french.pdf
- Ney, D., Weiss, J., Kind, A. et Robbins, J. (2009). Senescent swallowing: Impact, strategies, and interventions. *Nutrition in Clinical Practice, 24*(3), 395-413. Récupéré sur le site PMC : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2832792/
- Nicosia, M. A., Hind, J. A., Roecker, E. B., Carnes, M., Doyle, J., Dengel, G. A. et Robbins, J. (2000, novembre). Age effects on the temporal evolution of isometric and swallowing pressure. The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, 55(11), 634-640. doi:10.1093/gerona/55.11.M634
- Nishikubo, K., Mise, K., Ameya, M., Hirose, M., Kobayashi, T. et Hyodo, M. (2015, avril). Quantitative evaluation of age-related alteration of swallowing function: Videofluoroscopic and manometric studies. *Auris, Nasus, Larynx*, *42*(2), 134–138. doi:10.1016/j.anl.2014.07.002
- O'Loughlin, G. et Shanley, C. (1998, juin). Swallowing problems in the nursing home: A novel training response. *Dysphagia*, *13*(3), 172–183. doi:10.1007/PL00009569
- Plard, A. (2005). Elaboration, à partir d'une enquête approfondie, de la trame d'un outil d'information sur les troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte (mémoire d'orthophonie, Université Henri Poincaré, Nancy, France). Récupéré du portail français des mémoires électroniques d'orthophonie Mémophonie : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2005_PLARD_ANNE.pdf
- Power, M. L., Hamdy, S., Singh, S., Tyrrell, P. J., Turnbull, I. et Thompson, D. G. (2007, 1 février). Deglutitive laryngeal closure in stroke patients. *Journal of*

- Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 78(2), 141–146. doi:10.1136/jnnp.2006.101857
- Puisieux, F., D'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., ...Weil-Engerer, S. (2011, octobre). Swallowing disorders, pneumonia and respiratory tract infectious disease in the elderly. *Revue Des Maladies Respiratoires*, 28(8), 76-93. doi:10.1016/j.rmr.2011.09.007
- Rapin P. (2009). Démarche d'éducation pour la santé concernant les troubles de déglutition (mémoire d'orthophonie, Université de Nantes, France). Récupéré sur le site de l'université : http://archive.bu.univnantes.fr/pollux/show.action?id=8aa10696-c97e-4aa2-bfe0-fc96c99e22e9
- Réseau LINUT (Réseau Limousin Nutrition). (2010). Conseils pour l'aide aux repas en cas de troubles de la deglutition. Récupéré le 14 septembre 2015 du site de l'auteur, section Outils Troubles de la déglutition : http://www.linut.fr/
- Réseau LINUT (Réseau Limousin Nutrition). (n.d.). L'alimentation équilibrée de la personne âgée. Récupéré le 14 septembre 2015 du site de l'auteur, section Conseils nutritionnels : http://www.linut.fr/
- Rofes, L., Arreola, V., Almirall, J., Cabré, M., Campins, L., García-Peris, P., Speyer, R. et Clavé, P. (2011). Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterology Research and Practice*. Récupéré sur le site PMC: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2929516/
- Ruglio, V. (2012). Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition : un guide pratique pour la personne âgée et son entourage. Marseille, France : Solal.
- Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., ...Inghilleri, M. (2013, décembre). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis: Prevalence and clinical findings. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(6), 397–401. doi:10.1111/ane.12136

- Sebban, J. (2006). Troubles de la déglutition chez les personnes présentant une démence de type Alzheimer : élaboration d'une brochure d'information destinée au personnel soignant (mémoire d'orthophonie, Université Henry Poincaré, Nancy, France). Récupéré du site de Publications Et Travaux Académiques de Lorrain PETALE : http://docnum.univ-lorraine.fr/public/SCDMED_MORT_2006_SEBBAN_JULIE.pdf
- SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) et SFGG (Société Française de Gériatrie et Gérontologie). (2007, juin). *Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative*. Récupéré le 14 septembre 2015 sur le site de la SFAP : http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg
- SFGG (Société Française de Gériatrie et Gérontologie). (2011, avril). Nutrition, dénutrition, alimentation de la personne âgée en EHPAD et établissement de santé. Un outil MobiQual de formation/sensibilisation destiné aux professionnels intervenant auprès des personnes âgées en établissements de santé et médico-sociaux. Récupéré le 13 octobre 2015 sur le site Mobiqual, section Les thématiques Nutrition : http://www.mobiqual.org/
- Shaker, R. et Geenen, J. E. (2011, mai). Management of dysphagia in stroke patients. *Gastroenterology & Hepatology, 7*(5), 308–332. Récupéré du site PMC : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3127036/
- Singh, S. et Hamdy, S. (2006, 1 juin). Dysphagia in stroke patients. *Postgraduate Medical Journal*, 82(968), 383–391. doi:10.1136/pgmj.2005.043281
- Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagelli, A., Monsorrò, M., ...Grassi, R. (2011, octobre). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. *La Radiologia Medica*, 116(7), 1083–1094. doi:10.1007/s11547-011-0698-1

- Solazzo, A., Monaco, L., Del Vecchio, L., Tamburrini, S., Iacobellis, F., Berritto, ...Grassi, R. (2012, 21 juin). Investigation of compensatory postures with videofluoromanometry in dysphagia patients. *World Journal of Gastroenterology*, 18(23), 2973-2978. doi:10.3748/wjg.v18.i23.2973
- Steele, C. M., Greenwood, C., Ens, I., Robertson, C. et Seidman-Carlson, R. (1997, janvier). Mealtime difficulties in a home for the aged: Not just dysphagia. *Dysphagia*, *12*(1), 43–50. doi:10.1007/PL00009517
- Sura, L., Madhavan, A., Carnaby, G. et Crary, M. (2012, juillet). Dysphagia in the elderly: Management and nutritional considerations. *Clinical Interventions in Aging*. Récupéré du site Dovepress: https://www.dovepress.com/dysphagia-in-the-elderly-management-and-nutritional-considerations-peer-reviewed-article-CIA
- Vanderheyden, J. E. et Bouilliez, D. J. (2010). *Traiter le parkinson : Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien.* Bruxelles, Belgique :De Boeck
- Waddington, H. (2009, 18 août). Psychological and communication issues in feeding post-stroke patients with dysphagia. *Nursing Times, 105*(32–33), 25–26. Récupéré sur le site de la revue: http://www.nursingtimes.net/Journals/2013/02/01/v/v/o/090818GLEating.pdf
- Werner, H. (2005, août). The benefits of the dysphagia clinical nurse specialist role.

 The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of the American Association of Neuroscience Nurses, 37(4), 212–215. Récupéré sur le site Medscape : http://www.medscape.com/viewarticle/512049
- Woisard, V. et Puech, M. (2011). La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle. Marseille, France : Solal.
- Wright, L., Cotter, D. et Hickson, M. (2008, décembre). The effectiveness of targeted feeding assistance to improve the nutritional intake of elderly dysphagic patients

in hospital. *Journal of Human Nutrition and Dietetics, 21*(6), 555–562. doi:10.1111/j.1365-277X.2008.00915.x

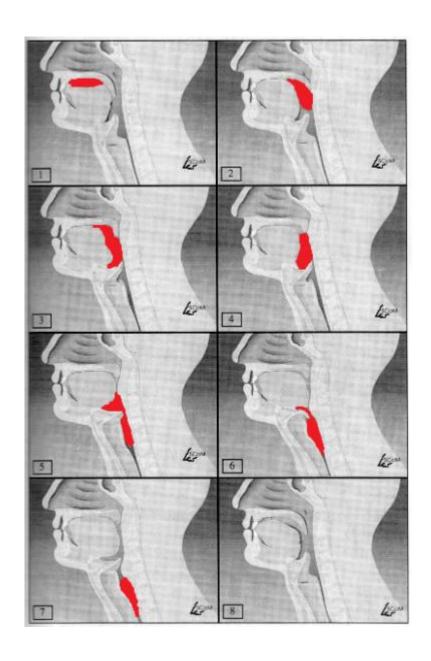
Annexes

ANNEXES

ANNEXE 1: LES DIFFERENTES ETAPES DE LA DEGLUTION51
ANNEXE 2: LES CAUSES LES PLUS FREQUENTES DES TROUBLES DE LA DEGLUTITION
ANNEXE 3 : CLASSIFICATION DES FAUSSES ROUTES PAR RAPPORT AU DECLENCHEMENT DU TEMPS PHARYNGE53
ANNEXE 4 : FACTEURS DE RISQUE DE LA PNEUMOPATHIE D'INHALATION CHEZ LES PERSONNES AGEES54
ANNEXE 5 : STRATEGIES COMPENSATOIRES UTILISEES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DYSPHAGIE55
ANNEXE 6 : STRATEGIES D'ADAPTATION EN FONCTION DES TROUBLES
ANNEXE 7: TABLEAU PRESENTANT LES SUPPORTS EXISTANTS SUR LA DYSPHAGIE GERIATRIQUE ET NEUROGERIATRIQUE59
ANNEXE 8 : TABLEAU PRESENTANT LES SUPPORTS SUR LA DYSPHAGIE GERIATRIQUE ET NEUROGERIATRIQUE CREES DANS LE CADRE DE MEMOIRES D'ORTHOPHONIE60
ANNEXE 9 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX AIDANTS PROFESSIONNELS (VERSION LONGUE)
ANNEXE 10 : QUESTIONNAIRE DESTINE AUX AIDANTS PROFESSIONNELS (VERSION COURTE)65
ANNEXE 11 : EXTRAIT DU QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ORTHOPHONISTES66
ANNEXE 12 : PRESENTATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS PARTICIPANT A L'EVALUATION DE LA DEMANDE68
ANNEXE 13 : PRESENTATION DES ORTHOPHONISTES PARTICIPANT A L'EVALUATION DE LA DEMANDE72
ANNEXE 14: QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DES SUPPORTS DESTINE AUX AIDANTS PROFESSIONNELS76
ANNEXE 15 : PRESENTATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS

ANNEXE 16: PRESENTATION DES ORTHOPHONISTES PARTICIPANT A	١.
L'EVALUATION DES SUPPORTS	80

ANNEXE 1: LES DIFFERENTES ETAPES DE LA DEGLUTITION



Référence:

ANNEXE 2: LES CAUSES LES PLUS FREQUENTES DES TROUBLES DE LA DEGLUTITION

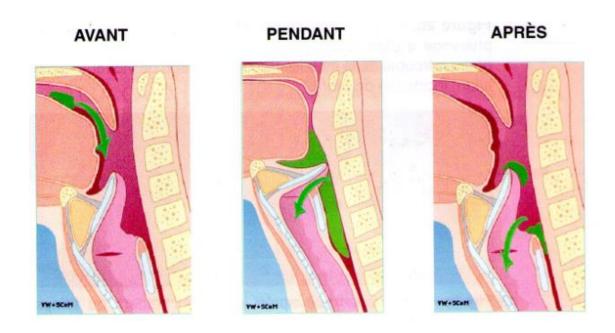
Edentation, prothèse mal adaptée Infectieuse Neurologique Carie, abcès dentaire Sclérose latérale amyotrophique Mucites Syndromes extrapyramidaux Angines, abcès péripharyngien Maladie de Huntington Epiglottite Sclérose en plaques Œsophagite Démences Polyomyélite Tumeurs du tronc cérébral Diphtérie Accidents vasculaires Botulisme Traumatismes crâniens Maladie de Lyme Les syndromes malformatifs de la Syphilis filière craniocérébrale Structurelle Paralysie des paires crâniennes Tumeurs des voies aérodigestives Infirmité motrice d'origine cérébrale supérieures Troubles de la coordination: Dysfonctionnements du sphincter syndromes cérébelleux supérieur de l'œsophage Dystonies Diverticule de Zenker Myopathie Sténoses et compressions extrin-Dermatomyosite Polymyosite Ingestion de caustiques (acciden-Dystrophie myotonique telles ou volontaires) Dystrophie oculopharyngée Corps étrangers Ostéophytes et autres anomalies du Mvasthénie Sarcoïdose squelette Syndrome paranéoplasique Malformations congénitales Métabolique acquises Syndrome de Cushing Pathologies de l'articulation temporo-Hyperthyroïdie mandibulaire

Diabète Suites et/ou séquelles de chirurgie Amylose musculaire ou neurologique Maladie de Wilson Intubation et trachéotomie Maladie de système Sonde nasogastrique **Divers** Sclérodermie Lupus érytémateux Psychiatrique Reflux gastro-œsophagien Syndrome de Gougerot Sjögren Xérostomie, troubles de la salive Crest syndrome Les carences en vitamines B12 et latrogène Effets secondaires des médicaments en fer Syndrome de Guillain-Barré Radiothérapie

<u>Tableau 8</u>: Tableau présentant les causes les plus fréquentes des troubles de la déglutition

Référence :

ANNEXE 3: CLASSIFICATION DES FAUSSES ROUTES PAR RAPPORT AU DECLENCHEMENT DU TEMPS PHARYNGE



Référence :

ANNEXE 4: FACTEURS DE RISQUE DE LA PNEUMOPATHIE D'INHALATION CHEZ LES PERSONNES AGEES

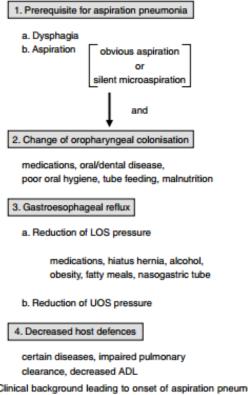


Fig. 1. Clinical background leading to onset of aspiration pneumonia in elderly subjects. ADL = activities of daily living; LOS = lower oesophageal sphincter; UOS = upper oesophageal sphincter.

Référence:

Kikawada, M., Iwamoto, T. et Takasaki, M. (2005). Aspiration and infection in the elderly: Epidemiology, diagnosis and management. *Drugs and Aging, 22*(2), 115-130.

ANNEXE 5: STRATEGIES COMPENSATOIRES UTILISEES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA DYSPHAGIE

Technique	Execution (rationale)	Indication
Dietary modification		
Thickened liquids	Reduced tendency to spill over tongue base	Disordered tongue function
CONTROL TO SERVICE STATE OF THE SERVICE STATE OF TH		Preswallow spill/aspiration
		Impaired laryngeal closure
Thin liquids	Offers less resistance to flow	Weak pharyngeal contraction
		Reduced cricopharyngeal opening
Maneuvers		
Supraglottic swallow	Breath hold, double swallow, forceful expiration (closes yocal folds before and during swallowing)	Aspiration: reduced/late vocal fold closure
Supersupraglottic swallow	Effortful breath hold (closes vocal folds before and during swallow)	Aspiration (poor closure of laryngeal introitus)
	Increased anterior tilting of arytenoids	
Effortful swallow	Effortful tongue action (increases posterior motion tongue base)	Poor posterior tongue base motion
Mendelsohn maneuver	Prolong hyoid excursion guided by manual palpation (prolongs UES opening)	Poor pharyngeal clearance and laryngeal movement.
Postural adjustments		
Head tilt	Tilt posteriorly at swallow initiation (gravity clears oral cavity)	Poor tongue control
	Tilt laterally to unaffected side (directs bolus down stronger side)	Unilateral pharyngeal weakness
Chin tuck	Chin down (widens valleculae, displaces tongue base and epiglottis posteriorly)	Aspiration, delayed pharyngeal response, reduced pos- terior tonque base motion
Head rotation	Rotate head to affected side (isolates damaged side from bolus path, reduces LES pressure)	Unilateral pharyngeal weakness
Head rotation	Rotate head to affected side with extrinsic pressure	Unilateral laryngeal dysfunction
	on thyroid cartilage (increases adduction)	Unilateral pharyngeal dysfunction
Lying on side, elevation	R or L lateral (bypass laryngeal introitus)	Aspiration, bilateral pharyngeal impairment or reduced laryngeal elevation
Facilitatory techniques		ar jugas otoracou
Strengthening exercises	Various	Nonprogressive disease
Biofeedback	Augment volitional component	Poor pharyngeal clearance
Thermal stimulation	Cold, tactile stimulation to anterior faucial pillar	Delayed/absent swallow response
Gustatory stimulation	Sour bolus (facilitates swallow response)	Huntington's chorea, stroke

<u>Tableau 9</u>: Tableau présentant les stratégies compensatoires utilisées dans la prise en charge de la dysphagie

Référence:

Cook, I. J. et Kahrilas, P. J. (1999, février). AGA Technical Review on Management of Oropharyngeal Dysphagia. *Gastroenterology, 116*(2), 455–478. Récupéré du site de la revue : http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(99)70144-7/abstract

<u>ANNEXE 6</u>: STRATEGIES D'ADAPTATION EN FONCTION DES TROUBLES DE DEGLUTITION

	Bol		Postures	Manœuvres
	alimentaire			
	Consistance : > liquide épais	-	Neutre	Maintien lèvreAspiration
Défaut de	<u>Volume</u> : indifférent	-	Extension	jugale
fermeture labiale	<u>Autres</u> <u>caractéristiques</u> : homogène	-	Inclinaison côté sain	 Mise en bouche postérieure ou côté sain
Défaut de fermeture oro- phayryngée	Consistance: > liquide épais Volume: indifférent Autres caractéristiques: homogène	_	Flexion antérieure	 Fermeture précoce du larynx Manœuvre sus glottique
Défaut de fermeture vélo- pharyngée	Consistance: solide > liquide Volume: petites quantités Autres caractéristiques: homogène, lent	-	Extension	
Défaut d'occlusion laryngée	Consistance: > liquide épais Volume: indifférent Autres caractéristiques: lent	-	Flexion antérieure Rotation éventuelle si défaut unilatéral	 Fermeture glottique prématurée / Toux Manœuvre sus glottique Manœuvre super- sus glottique

	T	T	T
Trouble de l'initiation du temps oral	Consistance : < liquide épais Volume : indifférent	- Extension de tête	 Appui lingual Stimulation externe du plancher Placement postérieur
Défaut de contrôle et de propulsion du bolus dans la cavité buccale	Consistance: liquide épais, pâteux Volume: indifférent Autres caractéristiques: homogène, +/- dose de charge	 Tête en arrière au moment d'avaler Inclinaison du côté sain 	 Aspiration jugale Positionnement du bolus sur la langue
Retard de déclenchement du temps pharyngé	Consistance: > liquide épais Volume: petites quantités au départ Autres caractéristiques: lent, stimulant	 Flexion antérieure Inclinaison éventuelle si asymétrie 	 Fermeture précoce du larynx Manœuvre sus glottique Stimulation externe du plancher buccal
Trouble de l'initiation de la phase pharyngée	Consistance: liquide épais, pâteux Autres caractéristiques: homogène, lisse	- Tête en arrière	- Appui sur la pointe de la langue
Défaut de propulsion du bolus au temps pharyngé	Consistance: liquide > solide Volume: petites quantités Autres caractéristiques: lisse	Si défaut unilatéral : - Rotation du côté lésé - Inclinaison du côté sain	 Alternance liquide/solide Déglutitions répétées à vide Manœuvre sus glottique

Dysfonctionnement du sphincter supérieur de l'œsophage	Consistance: liquide > solide Volume: petites quantités Autres caractéristiques: homogène, +/- dose de charge	- Flexion antérieure	 Déglutitions répétées à vide Alternance liquide/solide Manœuvre de Mendelsohn Stimulation externe du plancher buccal
Stratégies d'adaptation pour défaut de transport des aliments	Consistance : liquide > solide Volume : petites quantités Autres caractéristiques : lisse	Temps oral : - Tête en arrière - Inclinaison du côté sain Temps pharyngé : - Flexion antérieure - Rotation côté lésé	Temps oral: - Aspiration jugale - Positionnement du bolus Temps pharyngé: - Alternance liquide/solide - Déglutitions répétées à vide - Manœuvre sus glottique - Manœuvre de Mendelsohn
Stratégies d'adaptation pour défaut de protection des voies aériennes inférieures	Consistance: solide > liquide épais > liquide Volume: petites quantités au départ Autres caractéristiques: homogène, lent, +/- stimulant	 Flexion antérieure Inclinaison éventuelle si asymétrie Rotation éventuelle si défaut unilatéral 	 Fermeture précoce du larynx Manœuvre sus glottique Manœuvre supra-sus glottique

<u>Tableau 10</u> : Tableau présentant les stratégies d'adaptation en fonction des troubles de déglutition

<u>Référence</u>:

ANNEXE 7: TABLEAU PRESENTANT LES SUPPORTS EXISTANTS SUR LA DYSPHAGIE GERIATRIQUE ET NEUROGERIATRIQUE

			JROGERIA I RIQUE
Titre du support	Public visé	Format	Contenu
« Programme Mobiqual » Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG)	Professionnels intervenant auprès des personnes âgées en établissement	Fiches pratiques et Vidéos	Repérage, prévention, diagnostic et prise en charge de la dénutrition avec la spécificité pour la maladie d'Alzheimer.
« Troubles de la déglutition chez le sujet âgé en situation palliative » Groupe SFAP/SFGG	Praticiens et soignants	Fiche pratique	Informations et recommandations générales pour prévenir les fausses routes.
 « Les troubles de la déglutition » Lettre d'informations aux professionnels de santé n°8 	Personnel soignant	Fiche pratique	Recommandations générales lors de la prise en charge des troubles de déglutition dans les affections spinocérébelleuses.
« Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé » Hôpitaux de Paris	Personnel soignant	Plaquette	Définition d'une fausse route, dépistage des troubles de déglutition, adaptations et bonnes pratiques, conduite à tenir en cas de fausse route.
« Conseils pour l'aide aux repas en cas de troubles de la déglutition » Réseau Linut	Personnel soignant	Fiche	Installation de l'aidant et du patient, adaptation des aliments et importance de l'hygiène bucco-dentaire.
« Les troubles de la déglutition chez les personnes âgées » Elèves diététiciens – IUT Toulon	Entourage	Plaquette	Adaptations des postures, des liquides et des aliments, conduite à tenir en cas de fausse route.
« Troubles de la déglutition. Prévention des fausses routes dans les atteintes neurologiques » Hôpitaux de Saint Maurice	Patient, entourage, personnel soignant et aidants	Livret	La déglutition, rôle des différents professionnels, conduite à tenir en cas de fausse route, comment les prévenir et quelles adaptations mettre en place.
Livret « Les troubles de la déglutition en 10 questions » Michèle De Gieter	Patient et entourage	Livret	Informations et recommandations générales lors des troubles de déglutition.
« Les troubles de la déglutition après un AVC » EduSanté	Patient et entourage	Livret	Reprend les informations et recommandations générales lors des troubles de déglutition, témoignages de personnes victimes d'AVC.
« Troubles de la déglutition ou Dysphagie - Note sur l'alimentation » Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone	Patient et entourage	Livret	Dysphagie dans la SLA et comment aider la personne qui en est atteinte pendant les repas.
« Dysphagia on line » Nestlé Health Science	Patient et aidants	Site internet	Adaptations recommandées lors des repas.

<u>Tableau 11</u>: Présentation des supports existants sur le dysphagie gériatrique et neurogériatrique

ANNEXE 8: TABLEAU PRESENTANT LES SUPPORTS SUR LA DYSPHAGIE GERIATRIQUE ET NEUROGERIATRIQUE CREES DANS LE CADRE DE MEMOIRES D'ORTHOPHONIE

Titre du mémoire	Public visé	Format du support créé	Contenu
« Démarche d'éducation pour la santé concernant les troubles de déglutition » Pauline Rapin	Personnel soignant, patients et entourage	Brochure et support audiovisuel	Stratégies d'adaptation lors des troubles de déglutition.
« Elaboration, à partir d'une enquête approfondie, de la trame d'un outil d'information sur les troubles neurologiques de la déglutition chez l'adulte » Anne Plard	Patients	Trame document écrit	Informations sur les troubles de déglutition neurologiques.
« La personne âgée dysphagique en maison de retraite : orthophonie et information du personnel soignant » Hélène Meriau	Personnel soignant des maisons de retraite	Diaporama	Informations sur la dysphagie des personnes âgées en maison de retraite.
« Les troubles de la déglutition chez l'adulte : élaboration de fiches d'information destinées aux familles » Isabelle Kopf	Entourage	Fiches	Informations sur les troubles de la déglutition en général chez l'adulte.
Outil d'information sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson : pertinence et élaboration » Mélanie Ars	Médecins prescripteurs d'une évaluation orthophonique, patients, entourage	Livret et plaquette	Informations sur la prise en charge orthophonique dans la maladie de Parkinson.
« Rôle de l'orthophoniste dans la Sclérose Latérale Amyotrophique : création d'un outil DVD » Anne Cou et Emeline Lambre	Orthophonistes	DVD	Prise en charge de la SLA.
« Troubles de la déglutition chez les personnes présentant une démence de type Alzheimer : élaboration d'une brochure d'information destinée au personnel soignant » Julie Sebban	Personnel soignant	Brochure	Informations sur les troubles de déglutition chez les personnes avec une démence de type Alzheimer.

<u>Tableau 12</u>: Présentation des supports sur la dysphagie gériatrique et neurogériatique créés dans le cadre de mémoires d'orthophonie

ANNEXE 9: QUESTIONNAIRE DESTINE AUX AIDANTS PROFESSIONNELS (VERSION LONGUE)

ANNEXE 9: QUESTIONNAIRE DESTINE A	١
Questionnaire destiné aux aidants professionnels des personnes âgées	
dépendantes présentant des troubles de la déglutition	
Ce questionnaire vous est proposé dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie. Il a pour objectif de faire un état des lieux concernant la formation des aidants professionnels qui sont amenés, au cours de leur exercice professionnel, à rencontrer des personnes âgées dépendantes présentant des troubles de la déglutition. Il a également pour but de recueillir votre avis concernant l'utilité d'une formation sur ces troubles de la déglutition, ainsi que sur le contenu et la forme d'éventuels supports proposés à la fin de cette formation.	
La passation de ce questionnaire vous prendra quelques minutes et me sera grandement utile pour l'élaboration de mon mémoire qui consiste en la création de supports de formation destinés aux aidants professionnels, sur les troubles de la déglutition des personnes âgées dépendantes.	
Une fois les supports créés, je vous proposerai de vous en remettre un exemplaire afin de recueillir de nouveau votre avis et d'effectuer d'éventuelles modifications et améliorations.	
Je me tiens à votre disposition pour de plus amples informations concernant ce travail.	
Main Paradon	
Marion Brazzalotto Etudiante en 3 tm année d'orthophonie	
marion.brazzalotto@gmail.com	

RUFESSIONNELS (VI	EKSION LONGUE)
1. Quelle est votre profession ?	
2. Depuis combien de temps exercez-vous cette	profession?
3. Dans quel type d'établissement exercez vous Detablissement d'hébergement pour perso Hôpital Autre:	
Pouvez-vous définir en quelques mots ce que dysphagie)?	ue sont les troubles de la déglutition (appelés aussi
Au cours de votre formation professionnell troubles de la déglutition des personnes âgée Oui	le, avez-vous assisté à des cours théoriques sur les s ?
Si la réponse à la question 5 est oui, avez troubles de la déglutition chez les personnes a a. la maladie de Parkinson ?	-vous abordé durant ces cours, les spécificités des atteintes de : Oui Non Vous ne vous en souvenez plus
b. la maladie d'Alzheimer?	□ Oui □ Non □ Vous ne vous en souvenez plus
c. la Sclérose Latérale Amyotrophique ?	□ Oui □ Non □ Vous ne vous en souvenez plus
d. un Accident Vasculaire Cérébral?	□ Oui □ Non □ Vous ne vous en souvenez plus
7. Si vous avez répondu « oui » aux questions 5 suffisamment complets ? — Oui — Non	et/ou 6, pensez-vous que ces cours théoriques étaient
8. Si vous avez répondu « non » aux questions s' durant l'exercice de votre profession ?	5 et/ou 6, avez-vous ressenti ce manque de formation

9.	Si vous avez répondu « non » à la question 7 et/ou « oui » à la question 8, pouvez-vous expliquer ce qui manquait à votre formation théorique sur les troubles de la déglutition ?
10	Au cours de votre formation, avez-vous assisté à des cours pratiques sur les troubles de la déglutition des personnes âgées ?
11	.Si vous avez répondu « oui » à la question 10, pensez-vous que ces cours pratiques étaient suffisamment complets ?
12	.Si vous avez répondu « non » à la question 10, avez-vous ressenti ce manque de formation durant l'exercice de votre profession ?
13	Si vous avez répondu « non » à la question 11 et/ou « oui » à la question 12, pouvez-vous expliquer
	ce qui manquait à votre formation pratique sur les troubles de la déglutition?
14	Avez-vous déjà rencontré des patients dysphagiques atteints de :
14	
	c. la sclérose Latérale Amyotrophique ? Oui Non
	d. un AVC? Dui Non

Si vous avez répondu « oui » à la question 14, vous pouvez répondre à la question 15, si vous avez répondu « non », passez directement à la question 16.
15.Vous êtes vous senti suffisamment formé face aux situations de repas de ces patients dysphagiques? Oui Non
Si vous avez répondu « non », pouvez-vous expliquer les difficultés que vous avez rencontrées et les informations qui vous ont manquées ?
16. Avez-vous déjà suivi une formation concernant les troubles de la déglutition des personnes âgées dépendantes au cours de votre exercice professionnel ? — Oui — Non
Si vous avez répondu « oui » à la question 16, vous pouvez répondre aux questions 17 à 24. Si vous avez répondu « non » à la question 16, vous pouvez passer directement à la question 25.
17. Avez-vous abordé au cours de cette formation les spécificités de :
a. la maladie de Parkinson? Dui Non
b. la maladie d'Alzheimer? Dui Non
c. la Sclérose Latérale Amyotrophique ? 🗆 Oui 🔻 Non
d. un Accident Vasculaire Cérébral? 🗆 Oui 🗆 Non
18. Si vous avez répondu « oui » à la question 17, cela vous a-t-il semblé utile ? Utile Peu utile Inutile
19.Si vous avez répondu « non » à la question 17, pensez-vous que cela peut être utile ?
□ Utile □ Peu utile □ Inutile
20. Vous a-t-on remis un(des) support(s) suite à cette formation?
Oui Non

21.Si vous avez répondu « non » à la question 20, reportez-vous directement à la question 26. Si vous avez répondu « oui » à la question 20, sous quelle forme étai(en)t présenté(s) ce(s) support(s)? Support écrit Support vidéo Autres:				
22.Si vous avez répondu « oui » à la question 20, ce(s) support(s) abordai(en)t-il(s) ces différents				
thèmes:				
a. La déglutition et la dysphagie : □ Oui □ Non				
b. Les symptômes et conséquences de la dysphagie : Oui Non				
 c. L'adaptation des postures, l'installation pour le repas avec les spécificités pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer, de la Sciérose Latérale Amyotrophique et d'un Accident Vasculaire Cérébral: Oui Non 				
 d. L'adaptation des ustensiles pour le repas avec les spécificités pour les patients atteints des différentes pathologies citées ci-dessus : Oui Non 				
e. L'adaptation des aliments avec les spécificités pour chaque pathologie : Oui Non				
f. Recommandations globales concernant l'hygiène bucco-dentaire, les conditions environnementales durant le repas, etc.: Oui □ Non				
g, Modèle d'un set de table personnalisé aux troubles de la déglutition de chaque résident, rappelant les informations importantes pour chacun : Oui Non				
23.Ce(s) support(s) vous a(ont)-il(s) été utile(s) ? Utiles Peu utiles Inutiles				
Si vous avez répondu « peu utiles » ou « inutiles », pouvez-vous expliquer pourquoi ?				

24.Ce(s) support(s) vous a(ont)-il(s) paru suffisant(s) ? Oui Non
Si vous vous avez répondu « non », pouvez-vous expliquer pourquoi ?
25.Si vous avez répondu « non » à la question 16, que pensez-vous de l'utilité d'une formation de ce type ?
□ Utile □ Peu utile □ Inutile
Si vous vous avez répondu « peu utile » ou « inutile », pouvez-vous expliquer pourquoi ?
26.Si vous avez répondu « utile » à la question 25 ou « non » à la question 20, que pensez-vous de supports qui vous seraient remis suite à cette formation et qui contiendraient les notions importantes abordées durant la formation ? Cela vous paraît : Utile Peu utile Inutile
Si vous vous avez répondu « peu utile » ou « inutile », pouvez-vous expliquer pourquoi ?
27.Si selon vous cela est utile, quelle(s) forme(s) souhaiteriez-vous que ces supports prennent? Fiches écrites sur les différents thèmes abordés Vidéos reprenant les gestes adaptés Les deux Autres:
☐ Autres :

28. Concernant le contenu de ces supports, que pensez-vous de ces différents thèmes ?				
a. La déglutition et les troubles de la déglutition :				
□ Utile □ Peu utile □ Inutile				
District District				
b. Les symptômes et conséquences des troubles de la déglutition :				
Utile Peu utile Inutile				
Cottle C retitute C mitute				
c. L'adaptation des postures, l'installation pour le repas, ainsi que les spécificités pour les				
patients atteints de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer, de la Sclérose				
Latérale Amyotrophique et d'un Accident Vasculaire Cérébral :				
□ Utile □ Peu utile □ Inutile				
 d. L'adaptation des ustensiles pour le repas, ainsi que les spécificités pour les patients atteints 				
des différentes pathologies citées ci-dessus :				
□ Utile □ Peu utile □ Inutile				
 L'adaptation des aliments, ainsi que les spécificités pour chaque pathologie : 				
□ Utile □ Peu utile □ Inutile				
f. Les recommandations générales concernant l'hygiène bucco-dentaire, les conditions				
environnementales durant le repas, etc. :				
□ Utile □ Peu utile □ Inutile				
g. Le modèle d'un set de table personnalisé aux troubles de la déglutition de chaque résident,				
rappelant les informations importantes pour chacun :				
□ Utile □ Peu utile □ Inutile				
Si vous vous avez répondu « peu utile » ou « inutile », pouvez-vous expliquer pourquoi ?				
Vous pouvez me faire part de vos remarques, avis ou suggestions :				
Le questionnaire est maintenant terminé, je vous remercie pour le temps et l'attention que				
vous y avez accordés.				

<u>ANNEXE 10</u>: QUESTIONNAIRE DESTINE AUX AIDANTS PROFESSIONNELS (VERSION COURTE)

Quelle est votre profession ?	-
Dans quel type d'établissement exercez-vous? Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes Hôpital Autre:	-
Accompagnez-vous des personnes âgées atteintes de pathologies neuro dégénératives? Oui Non	0-
Si oui, lesquelles ?	_
Quelles sont les principales difficultés d'alimentation que rencontrent le personnes âgées que vous accompagnez ?	es
5. Au cours de votre formation professionnelle, avez-vous assisté à des cours sur le troubles d'alimentation et de déglutition des personnes âgées ?	25
Vous sentez-vous suffisamment formé face aux situations de repas des personne que vous accompagnez ? Oui	25
7. Avez-vous déjà eu une appréhension à aider une personne à s'alimenter ? ☐ Jamais ☐ Rarement ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ A chaque fois	

Que pensez-vous de l'utilité d'une formation sur les difficultés d'alimentation et de déglutition des personnes âgées au cours de votre exercice professionnel? Utile Peu utile Inutile
9. Si vous avez répondu « utile » à la question 8, que pensez-vous de supports qui vous seraient remis suite à cette formation et qui contiendraient les notions importantes abordées durant la formation ? Cela vous paraît : □ Utile □ Peu utile □ Inutile
Si vous vous avez répondu « peu utile » ou « inutile », pouvez-vous expliquer pourquoi?
10. Si selon vous cela est utile, quelle(s) forme(s) souhaiteriez-vous que ces supports premnent ? Fiches écrites sur les différents thèmes abordés Vidéos reprenant les gestes adaptés Les deux Autres :
11. Concernant le contenu de ces supports, que pensez-vous de ces différents thèmes?
a. La déglutition et les troubles de la déglutition et de l'alimentation: Utile Peu utile Inutile
b. Les symptômes et conséquences des troubles de la déglutition et de l'alimentation: — Utile — Peu utile — Inutile
c. L'adaptation des postures, l'installation pour le repas, ainsi que les spécificités pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer, de la Sclérose Latérale Amyotrophique et d'un Accident Vasculaire Cérébral :

ANNEXE 11: EXTRAIT DU QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ORTHOPHONISTES

Questionnaire sur la formation des aidants 4. Avez vous déjà pris en charge des patients âgés présentant des troubles de la déglutition atteints de : professionnels des personnes âgées Si vous avez répondu « non » à la question 3, vous pouvez répondre directement à la guestion 10. dépendantes présentant des troubles de la Une seule réponse possible par ligne. déalutition la maladie d'Alzheimer ? Ce questionnaire vous est proposé dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophonie. Il a pour objectif de recueillir votre avis sur l'utilité d'une formation des aidants la maladie de Parkinson ? professionnels concernant les troubles de la déglutition des personnes âgées dépendantes, la Sclérose Latérale ainsi que sur le contenu et la forme d'éventuels supports proposés à la fin de cette Amyotrophique? formation, un AVC ? La passation de ce questionnaire vous prendra quelques minutes et me sera utile pour l'élaboration de mon mémoire qui consiste en la création de supports de formation, destinés 5. Dans quelles situations avez-vous rencontré ces patients (patients âgés aux aidants professionnels, sur les troubles de la déglutition des personnes âgées dysphagiques atteints ou non des différentes pathologies citées à la question 4) ? Plusieurs réponses possibles. Si vous le souhaitez, un exemplaire des supports créés vous sera remis et votre avis sera Etablissement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD, maison de retraite, de nouveau pris en compte afin d'effectuer d'éventuelles modifications et améliorations. Hôpita Je me tiens à votre disposition pour de plus amples informations concernant ce travail. Libéra Autre : Marion Brazzalotto Etudiante en 3ème année d'orthophonie - DUEFO Amiens marion brazzalotto@gmail.com 6. Avez-vous déjà rencontré les aidants professionnels de ces patients ? Une seule réponse possible. *Obligatoire Oui 1. 1. En quelle année avez-vous été diplômé 7. Si vous avez répondu « oui » à la question 6 et si vous avez ou observer les aldants professionnels de ces patients, quelle est votre impression concernant leur formation sur les troubles de la déglutition des personnes âgées dysphagiques ? Une seule répanse passible. 2, 2, Quel(s) est(sont) votre(vos) lieu(x) d'exercice ? * Suffisante Insuffisante Sans avis 8, Plus particulièrement, quel est votre impression concernant leur formation sur es troubles de la déglutition des personnes âgées dysphagiques atteints de : Une seule réponse possible par ligne. 3. 3. Avez-vous déjà pris en charge des patients âgés présentant des troubles de la Suffisante Insuffisante Sans avis déglutition (dysphagiques) ? * la maladie d'Alzheimer ? Une seule réponse possible. la maladie de Parkinson ? la solérose Latérale Oui Amyotrophique? O Non un AVC ?

 Si vous avez répondu « insuffisante » aux questions 7 et/ou 8, pouvez expliquer et détailler en quoi leur formation vous paraît insuffisante, qu'avez-vous pu observer qui vous permet de dire cela ?
10. Pensez-vous, qu'une formation au cours de l'exercice professionnel des aidants est nécessaire pour approfondir leurs connaissances générales théoriques et pratiques concernant les troubles de la déglutition des personnes âgées ? *
Une seule réponse possible.
Oui
Non
O
11. Si vous avez répondu « oui » à la question 10, que pensez-vous de l'utilité d'aborder, durant cette formation, les spécificités des personnes dysphagiques atteintes de : Une seule réponse possible par ligne.
and the same partial agreements and the same agreements and the same agreements and the same agreements and the same agreements are same agreements and the same agreements and the same agreements are same agreements are same agreements and the same agreements are same agreements and th
Utile Peu utile Inutile
la maladie d'Alzheimer ?
la maladie de Parkinson ?
la sclérose Latérale
Amyotrophique ?
un AVC 7
12. Si vous avez répondu « oui » à la question 10 et/ou « utile » à la question 11, que pensez-vous de supports qui seraient remis aux aidants suite à cette formation et qui contiendraient les notions importantes abordées durant la formation ?
Une seule réponse possible.
Utile
Peu utije
Inutile
13, Si vous avez répondu « utile » à la question 12, concernant la forme des supports, la(les)quelle(s) jugez-vous la(les) plus adaptée(s) ? Plusieurs réponses possibles.
Fiches écrites sur les différents thèmes abordés
Vidéos reprenant les gestes adaptés
Les deux
Autre :

16. Avez-vous déjà proposé une formation aux aidants professionnels? *				
Une seule réponse possible.				
Oui				
Non				
17. Si vous avez répondu "oui" à la question 16, proposez-vous des supports aux aidants professionnels à la fin de la formation ? Une seule réponse possible.				
Oui				
Non				
18. Si vous avez répondu "non" à la question 17, pouvez expliquer pourquoi?				
19. Si vous avez répondu "oui" à la question 17, quels types de supports proposez-vous ? Plusieurs réponses possibles.				
Supports écrits				
Supports vidéos				
Autre:				
20. Si vous avez répondu "oui" à la question 17, quel est le contenu de ces supports ?				
Plusieurs réponses possibles.				
La déglutition et la dysphagie.				
Les symptômes et conséquences de la dysphagie.				
L'adaptation des postures, l'installation pour le repas.				
L'adaptation des ustensiles pour le repas.				
L'adaptation des aliments.				
Les recommandations globales concernant l'hygiène bucco-dentaire, les conditions environnementales durant le repas, etc				
Le modèle d'un set de table personnalisé pour chaque résident rappelant les informations importantes pour chacun en fonction de leurs troubles de la déglutition.				
Les spécificités pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la Sclérose Latérale Amyotrophique et l'Accident Vasculaire Cérébral,				
Autre :				

<u>ANNEXE 12</u>: PRESENTATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS PARTICIPANT A L'EVALUATION DE LA DEMANDE

	QUESTIONNAIRES VERSION LONGUE				
	Etablissement	Profession	Durée d'exercice de la profession	Type d'établissement	
1	EHPAD Edelweiss	IDE	3 ans	EHPAD	
2	EHPAD Edelweiss	FFAS	2 ans	EHPAD	
3	EHPAD Edelweiss	AVS	6 ans	EHPAD	
4	EHPAD Edelweiss	IDE	7 ans	EHPAD, hôpital	
5	EHPAD Edelweiss	IDE	1an1/2	EHPAD	
6	EHPAD Edelweiss	IDE	7 ans	EHPAD	
7	EHPAD Edelweiss	FFAS	1an1/2	EHPAD	
8	EHPAD Edelweiss	AS	3 semaines	EHPAD	
9	EHPAD Edelweiss	FFAS	3 ans	EHPAD	
10	EHPAD Edelweiss EHPAD Edelweiss EHPAD Edelweiss EHPAD Edelweiss	AS	1an1/2	EHPAD	
11		AMP	6 ans	EHPAD	
12		AMP	13ans	EHPAD	
13		FFAS	1mois	EHPAD	
14	EHPAD La Côte Pavée	IDE	27 ans	EHPAD	
15	EHPAD La Côte Pavée	IDE	43ans	EHPAD	
16	EHPAD La Côte Pavée	AS	5 ans	EHPAD	
17	EHPAD La Côte Pavée	IDE	34ans	EHPAD	
18	EHPAD La Côte Pavée	IDE	20 ans	EHPAD	
19	EHPAD La Côte Pavée	IDE	20ans	EHPAD	
20	EHPAD La Côte Pavée	AVS	6ans	EHPAD	
21	EHPAD La Côte Pavée	AMP	10 ans	EHPAD	

22	EHPAD La Côte Pavée	IDE	15 ans	EHPAD
23	EHPAD La Côte Pavée	AVS	12 ans	EHPAD
24	EHPAD La Côte Pavée	IDE	30 ans	EHPAD
25	EHPAD La Côte Pavée	AVS	1an1/2	EHPAD
26	EHPAD Gaubert	AMP	6 ans	EHPAD
27	EHPAD Gaubert	AS	21 ans	EHPAD
28	EHPAD Gaubert	AS	8ans	EHPAD
29	EHPAD Gaubert	AMP	15 ans	EHPAD
30	EHPAD Françoise de Veyrinas	AMP	10 ans	EHPAD
31	EHPAD Françoise de Veyrinas	AS	15 ans	EHPAD, hôpital, MAS, SSIA
32	EHPAD Françoise de Veyrinas	AVS	17 ans	EHPAD
33	EHPAD Françoise de Veyrinas	AS	13 ans	EHPAD
34	EHPAD Françoise de Veyrinas	AS	7 ans	EHPAD
35	EHPAD Marguerite	IDE	2 mois	EHPAD
36	EHPAD Marguerite	AS	2 ans	EHPAD
37	EHPAD Le Clos des Carmes	AMP	11ans	EHPAD
38	EHPAD Le Clos des Carmes	AMP	11 ans	EHPAD
39	EHPAD Le Clos des Carmes	AS	2 ans	EHPAD
		QUESTIONNAIRES VER	SION COURTE	
1	EHPAD LOOS	AS		EHPAD
2	EHPAD LOOS	ASH		EHPAD
3	EHPAD LOOS	AS		EHPAD
4	Hôpital LOOS	IDE		Hôpital
5	Hôpital LOOS	ASH		Hôpital
6	Hôpital LOOS	AS		Hôpital

7	Hôpital Douai	AS	Hôpital
8	Hôpital Douai	IDE	Hôpital
9	Hôpital Douai	IDE	Hôpital
10	Hôpital Douai	AS	Hôpital
11	Hôpital Douai	AS	Hôpital
12	Hôpital Douai	IDE	Hôpital
13	Hôpital Douai	AS	Hôpital
14	Hôpital Douai	FFAS	Hôpital
15	Hôpital Douai	AS	Hôpital
16	Hôpital Douai	IDE	Hôpital
17	Polyclinique de Riaumont	ASH	Hôpital
18	Polyclinique de Riaumont	AS	Hôpital
19	Polyclinique de Riaumont	AS	Hôpital
20	Polyclinique de Riaumont	AS	Hôpital
21	Polyclinique de Riaumont	AS	Hôpital
22	Polyclinique de Riaumont	AS	Hôpital
23	Polyclinique de Riaumont	AS	Hôpital
24	Polyclinique de Riaumont	ASH	Hôpital
25	Polyclinique de Riaumont	ASH	Hôpital
26	Polyclinique de Riaumont	IDE	EHPAD
27	Polyclinique de Riaumont	AS	EHPAD
28	Polyclinique de Riaumont	ASH	EHPAD
29	Polyclinique de Riaumont	ASH	EHPAD
30	Polyclinique de Riaumont	AS	EHPAD
31	Polyclinique de Riaumont	AS	EHPAD

32	Polyclinique de Riaumont	ASH		EHPAD
33	Polyclinique de Riaumont	AS		EHPAD
34	Polyclinique de Riaumont	AS		EHPAD
35	Polyclinique de Riaumont	AS		EHPAD
36	EHPAD Noyelles-sous-Lens	AS		EHPAD
37	EHPAD Noyelles-sous-Lens	AS		EHPAD
38	EHPAD Noyelles-sous-Lens	AS		EHPAD
39	EHPAD Noyelles-sous-Lens	AMP		EHPAD
TOTAL: 78	IDE (Infirmier Diplômé d'Etat) – AS (Aide-Soignant) – FFAS (Faisant Fonction d'Aide-Soignant) - AMP (Aide Médico Psychologique) – AVS (Auxiliaire de Vie Sociale) – ASH (Agent des Services Hospitaliers)			

<u>Tableau 13</u>: Présentation des aidants professionnels participant à l'évaluation de la demande

<u>ANNEXE 13</u>: PRESENTATION DES ORTHOPHONISTES PARTICIPANT A L'EVALUATION DE LA DEMANDE

	Année d'obtention du diplôme	Lieu d'exercice	Type d'exercice
1	1977	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Toulouse)	Salariat (Hôpital : ORL unité voix et déglutition et hôpital des enfants évaluation des troubles de la déglutition, Institut universitaire du cancer : service onco réhabilitation)
2	1978		Libéral (hôpital)
3	1983		Libéral (interventions EHPAD)
4	1984		Libéral
5	1987	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Abbeville)	
6	1987	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Fonsorbes)	
7	1988		Libéral
8	1991	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Dainville)	
9	1992	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (périphérie d'Albi)	Libéral
10	1992		Mixte (SESSAD)
11	1993	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Amiens)	Mixte (enfants polyhandicapés)
12	1993	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Montricoux)	Libéral
13	1994		Libéral (domiciles et EHPAD)
14	1995	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Amiens)	
15	1995		Libéral
16	1995	Nord-Pas-de-Calais-Picardie	Libéral
17	1995		Mixte (MAS)
18	1996	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Villefranche de Rouergue)	Libéral

19	1997	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Plaisance-du-Touch)	
20	1998	Suisse	
21	1999	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Lagardelle sur lèze)	
22	1999		Libéral
23	2000		Libéral
24	2001	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Albi)	
25	2001	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées	
26	2003	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Amiens)	
27	2003	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Amiens)	
28	2003	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Aucamville)	Libéral
29	2003		Libéral (domiciles et EHPAD)
30	2004		Libéral
31	2004		Mixte (hôpital : neurologie, soins de suite, moyen/long séjour)
32	2005		Libéral
33	2005	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Séméac)	Libéral
34	2005		Libéral (interventions EHPAD)
35	2006	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Bailleul)	Mixte (MAS)
36	2007	Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon)	Mixte (CRF Post AVC, centre d'accueil de jour personnes cérébrolésées)
37	2008	Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon)	
38	2008		Salariat (hôpital)
39	2008		Mixte
40	2008		Salariat (CRF)
41	2009		Libéral

42	2010		Mixte
43	2010		Libéral
44	2010		Mixte
45	2010	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Anvin)	
46	2011	Provence-Alpes-Côte d'Azur (Marseille)	Mixte (service neurologie, neuropsychologie, UNV)
47	2011		Mixte (hôpital gériatrique, EHPAD)
48	2011		Libéral
49	2011		Salariat (CMPP)
50	2011		Libéral (interventions EHPAD)
51	2011		Libéral
52	2011		Libéral
53	2012	Nord-Pas-de-Calais-Picardie	Libéral
54	2012		Libéral (interventions EHPAD)
55	2012	Auvergne-Rhône-Alpes (Villefranche-Sur-Saône)	
56	2012	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Tarbes)	
57	2012		Libéral (interventions EHPAD)
58	2012		Libéral
59	2012	Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine (Mulhouse)	Salariat (hôpital : rééducation fonctionnelle)
60	2012	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Toulouse)	Salariat (IEM,IME)
61	2013	Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon)	Libéral
62	2013	Auvergne-Rhône-Alpes et La Réunion	Libéral
63	2013	Nord-Pas-de-Calais-Picardie (Amiens)	Libéral
64	2013		Libéral

65	2013		Mixte (IME)
66	2013		Mixte (clinique)
67	2013		Libéral (intervention EHPAD)
68	2013	Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées (Saint Alban)	Libéral
69	2013		Libéral (intervention EHPAD)
70	2013	Nord-Pas-De-Calais-Picardie	Libéral
71	2013		Mixte (IEM)
72	2014		Mixte (CAMSP, CRF)
73	2014	Auvergne-Rhône-Alpes (Lyon)	Libéral
74	2014		Salariat (CRF)
75	2014		Salariat (hôpital : service d'hospitalisation aiguë)
76	2014		Mixte (IME)

<u>Tableau 14</u>: Présentation des orthophonistes participant à l'évaluation de la demande

<u>ANNEXE 14</u>: QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DES SUPPORTS DESTINE AUX AIDANTS PROFESSIONNELS

THERE IT . QUEUTIONNAINE D'EVALUATI	<u>U</u>
Evaluation par les aidants professionnels des supports de formation sur les troubles d'alimentation et de déglutition des personnes âgées dépendantes	
Ce questionnaire vous est proposé dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'orthophoni	е.
Des supports de formation, écrits et vidéo, ont été créés suite à votre participation et à réponses à un premier questionnaire qui a permis de faire un état des lieux sur votre formation su troubles d'alimentation et de déglutition des personnes âgées dépendantes, et sur l'utilité de supp que vous pourriez garder suite à une éventuelle formation.	rles
Ces supports ont été élaborés en essayant de répondre tant que possible à vos attentes a qu'à vos besoins. Votre participation à l'évaluation de ces supports et vos réponses à ce questionn permettra d'améliorer ce travail afin qu'il vous soit le plus utile et le plus bénéfique possible d votre exercice professionnel quotidien.	aire
Je vous remercie pour votre investissement dans ce projet et pour le temps que vous prend pour répondre à ce questionnaire.	irez
Je me tiens à votre disposition pour de plus amples informations concernant ce travail.	
Marion Brazzalotto Etudiante en 4m× année d'orthophonie marion.brazzalotto@gmail.com	
I. Informations générales	
1. Quelle est votre profession ?	
Depuis combien de temps exercez-vous cette profession ?	
3. Quel âge avez-vous ?	
4. Dans quel type d'établissement exercez vous ? Etablissement d'Hébergement pour Personnes Ágées Dépendantes Hôpital Autre :	
5. Avez-vous déjà suivi une formation sur les troubles de la déglutition des personnes âg dépendantes au cours de votre exercice professionnel?	ées

II. Concernant les supports écrits
6. La présentation sous forme de fiches abordant différents thèmes vous satisfait-elle? Oui Non
Si non, pourquoi ?
7. Le format (A6) des fiches vous semble-t-il approprié et pratique ?
□ Oui □ Non
Si non, pourquoi ?
Strong pour quot :
8. Les différents thèmes abordés (y compris le modèle d'un set de table personnalisable) vous semblent-ils appropriés et le contenu des fiches complet?
Oui Non
Si non, pourquoi? (Quels thèmes ne vous semblent pas appropriés? Quelles informations manquent-elles?)
9. Certaines informations vous semblent-elles superflues ?
Oui Non
Si oui, lesquelles et pourquoi ?
III. Concernant les supports vidéo
10. Le format DVD vous satisfait-il?
10. Le format DVD vous satisfait-il?
Si non, pourquoi ?
S. Hall policy of the second s
11. La présentation sous forme de vidéos abordant différents thèmes vous satisfait-elle?
Oui Non
Si non, pourquoi ?

12.Les différents thèmes abordés vous semblent-ils appropriés et le contenu des vidéos complet ? — Oui — Non
Si non, pourquoi? (Quels thèmes ne vous semblent pas appropriés? Quelles informations manquent-elles?)
13. Certaines informations your semblent-elles superflues?
Dui Non
Si oui, lesquelles et pourquoi ?
or our respect to pour quot.
14.Les images, photos et films (notamment ceux pris dans un EHPAD) illustrant les recommandations présentées vous semblent-ils utiles et intéressants ? Oui Non Si non, pourquoi ?
15.La bande audio des vidéos vous semble-t-elle utile ? Oui Non Si non, pourquoi ?
IV. Les apports nutritionnels et hydriques
La fiche et la vidéo sur les apports nutritionnels et hydriques ont été rajoutées durant la création des
supports alors que cela n'était pas prévu dans le projet initial.
supports alors que cela n'était pas prévu dans le projet initial. 16.Que pensez-vous de cette fiche et de cette vidéo, ainsi que de leur contenu ? Utile Peu utile Inutile
supports alors que cela n'était pas prévu dans le projet initial. 16.Que pensez-vous de cette fiche et de cette vidéo, ainsi que de leur contenu ?

V. <u>Avis général</u>	sur les supports et leur utilisation
votre exercice professi	
Fiches: □ Oui Vidéos: □ Oui	
Si non, pourquoi ?	
	is fiches et vidéos suite à une formation sur les troubles d'alimentation et de nes âgées dépendantes ?
Fiches: 🗆 Oui	□ Non
Vidéos: 🗆 Oui	□ Non
19.Trouvez-vous ces fiche	s et ces vidéos pratiques à utiliser et faciles d'accès au quotidien ?
Fiches: Oui	
Vidéos : Oui	□ Non
Si non, pourquoi ?	
20.Avez-vous d'autres mo	difications à me suggérer afin d'améliorer ces supports ?
Vous norman ma faina nart	de vos remarques, avis ou suggestions :
Le questionnaire e vous y avez accordés.	st maintenant terminé, je vous remercie pour le temps et l'attention que

<u>ANNEXE 15</u>: PRESENTATION DES AIDANTS PROFESSIONNELS PARTICIPANT A L'EVALUATION DES SUPPORTS

	Etablissement	Profession	Durée d'exercice de la profession	Age	Type d'établissement	Formation sur les troubles de la déglutition au cours de l'exercice professionnel ?
1	Hôpital Douai	IDE	3 ans 1/2	26	Hôpital	Oui
2	Hôpital Douai	IDE	6 ans	29	Hôpital	Oui
3	Hôpital Douai	IDE	10 ans	33	Hôpital	Oui
4	Hôpital Douai	IDE	4 ans	26	Hôpital	Non
5	Hôpital Douai	IDE	4 ans 1/2	25	Hôpital	Non
6	Hôpital Douai	IDE	4 ans	28	Hôpital	Oui
7	Hôpital Douai	AS	27 ans	46	Hôpital	Non
8	Hôpital Douai	AS	16 ans	50	Hôpital	Oui
9	Hôpital Douai	AS	21 ans	41	Hôpital	Non
10	Hôpital Douai	AS	5 ans		Hôpital	Oui
11	Hôpital Douai	AS	30 ans	49	Hôpital	Oui
12	Hôpital Douai	AS	16 ans	47	Hôpital	Oui
13	Hôpital Douai	IDE	43 ans	63	Hôpital	Oui
14	EHPAD Edelweiss	FFAS	4 ans	25	EHPAD	Oui
15	EHPAD Edelweiss	AS	2 ans	24	EHPAD	Oui
16	EHPAD Edelweiss	FFAS	5 ans	37	EHPAD	Non
17	EHPAD Edelweiss	AS	4 ans	48	EHPAD	Non
18	EHPAD Edelweiss	AS	11 ans	54	EHPAD, hôpital	Oui
19	EHPAD Edelweiss	FFAS	3 ans	25	EHPAD	Oui
20	EHPAD Edelweiss	AS	2 ans	46	EHPAD	Non

			1			
21	EHPAD Edelweiss	AS	14 ans	35	EHPAD	Non
22	EHPAD Edelweiss	AS	3 ans	24	EHPAD	Oui
23	EHPAD Edelweiss	AMP	5 ans	29	EHPAD	Non
24	EHPAD Edelweiss	FFAS	1 an	21	EHPAD	Non
25	EHPAD Edelweiss	AMP	10 ans	37	EHPAD	Oui
26	EHPAD Edelweiss	AMP	16 ans	36	EHPAD	Oui
27	EHPAD Edelweiss	AS	3 ans	50	EHPAD	Non
28	EHPAD Edelweiss	AS	8 mois	52	EHPAD	Non
29	EHPAD Edelweiss	IDE	7 ans	31	EHPAD	Non
30	EHPAD Françoise de Veyrinas	AVS	3 ans	20	EHPAD	Non
31	EHPAD Françoise de Veyrinas	AS	12 ans	39	EHPAD	Non
32	EHPAD Françoise de Veyrinas	AVS	En formation	46	EHPAD	Oui
33	EHPAD Françoise de Veyrinas	AVS	1 an	26	EHPAD	Non
34	EHPAD Françoise de Veyrinas	AS étudiante	5ans	29	EHPAD, hôpital	Oui
35	EHPAD Françoise de Veyrinas	Infirmière étudiante	1 an	21	EHPAD, hôpital	Non

<u>Tableau 15</u>: Présentation des aidants professionnels participant à l'évaluation des supports

<u>ANNEXE 16</u>: PRESENTATION DES ORTHOPHONISTES PARTICIPANT A L'EVALUATION DES SUPPORTS

	Année			Prise e	n char	ge de pa	atients	
	du	Age	Type d'exercice	avec				
	diplôme			AVC	MA	MP	SLA	
1	2013	26	Mixte (MAS, foyer d'accueil, CLIS)	Oui	Oui	Non	Oui	
2	1995	44	Libéral	Oui	Oui	Oui	Oui	
3	1992	47	Libéral	Oui	Non	Oui	Non	
4	2009	31	Mixte (cancérologie ORL)	Oui	Oui	Oui	Oui	
5	1987	50	Liberal	Oui	Oui	Oui	Oui	
6	1996	43	Libéral	Oui	Non	Oui	Oui	
7	1997	50	Libéral	Oui	Oui	Oui	Oui	
8	2005	34	Mixte (hôpital gériatrique)	Oui	Oui	Oui	Non	

<u>Tableau 16</u>: Présentation des orthophonistes participant à l'évaluation des supports

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Liste des tableaux

Tableau 1 : Présentation des parties qui composent les questionnaires initiaux19
Tableau 2 : Notions manquantes, selon les aidants, dans leur formation initiale sur les troubles de déglutition
Tableau 3 : Avis des aidants concernant les thèmes des supports
Tableau 4 : Justification par les orthophonistes du manque de formation des aidants professionnels
Tableau 5 : Avis des orthophonistes concernant les thèmes des supports25
Tableau 6 : Présentation des thèmes des supports
Tableau 7 : Présentation des parties qui composent les questionnaires retour
Tableau 8 : Tableau présentant les causes les plus fréquentes des troubles de la déglutition
Tableau 9 : Tableau présentant les stratégies compensatoires utilisées dans la prise en charge de la dysphagie
Tableau 10 : Tableau présentant les stratégies d'adaptation en fonction des troubles de déglutition
Tableau 11 : Présentation des supports existants sur la dysphagie gériatrique et neurogériatrique59
Tableau 12 : Présentation des supports sur la dysphagie gériatrique et neurogériatique créés dans le cadre de mémoires d'orthophonie60
Tableau 13 : Présentation des aidants professionnels participant à l'évaluation de la demande
Tableau 14 : Présentation des orthophonistes participant à l'évaluation de la demande
Tableau 15 : Présentation des aidants professionnels participant à l'évaluation des supports
Tableau 16 : Présentation des orthophonistes participant à l'évaluation des supports 80

Liste des figures

Figure 1: Pourcentage d'aidants ayant rencontré des personnes âgées dysphagiques avec des pathologies neurologiques (AVC, MP, MA, SLA)21
Figure 2 : Pourcentage d'aidants professionnels ayant suivi une formation théorique sur la dysphagie gériatrique en fonction de leur profession21
Figure 3 : Pourcentage d'aidants professionnels ayant abordé les pathologies neurologiques lors de l'enseignement théorique sur la dysphagie gériatrique22
Figure 4 : Pourcentage d'aidants souhaitant bénéficier de supports sous différentes formes
Figure 5 : Types de supports que les orthophonistes jugent les plus adantés 25

RESUME

<u>Titre</u>: La dysphagie neurogériatrique: élaboration de supports destinés à la formation des aidants professionnels. Elaboration de fiches pratiques et de supports audiovisuels.

Les connaissances théoriques et pratiques des aidants professionnels quant aux troubles de déglutition des personnes âgées dépendantes sont insuffisantes, avec pour cause un manque de formation. Nous avons alors postulé que la création de supports de formation, abordant les stratégies d'adaptation à mettre en place dans le cadre de la dysphagie, avec les spécificités pour les pathologies neurologiques les plus fréquentes, serait utile à la pratique des aidants professionnels. Ces supports seraient destinés à être diffusés aux aidants par un orthophoniste dans le cadre d'une formation. Nous avons identifié, par le biais de questionnaires, les besoins et attentes de 78 aidants professionnels et 76 orthophonistes quant à la création d'éventuels supports. Les professionnels interrogés ont souligné l'utilité de ces supports. Aussi, nous les avons élaborés sous forme de fiches pratiques et de vidéos rassemblées en un DVD tout en respectant leur demande. Une évaluation des supports a ensuite été réalisée par ces mêmes professionnels. Sur les 35 aidants et les 8 orthophonistes qui ont donné leur avis, la majorité est satisfaite par les supports créés, les estime bénéfiques à l'exercice professionnel des aidants et les utiliserait dans le cadre d'une formation.

Mots-clés : dysphagie, personnes âgées, formation, supports, aidants professionnels

ABSTRACT

<u>Title</u>: The neurogeriatric dysphagia: creation of supports intended for the training of the professional caregivers. Creation of practical sheets and audiovisual supports.

Theoretical and practical knowledge of professional caregivers of the disorders of swallowing in the dependent elderly is insufficient, due to a lack of training. We postulated that the creation of training materials outlining adaptation strategies to implement in the context of dysphagia, specifically for the most common neurological diseases, would be a useful resource for caregivers. These supports would be distributed to the caregivers by a speech therapist as part of a training framework. We identified, by means of questionnaires, the needs and expectations of 78 professional caregivers and 76 speech therapists, to guide the development of possible supports. The surveyed professionals identified the need and usefulness for such supports. Therefore, we developed supports in the form of practical sheets and videos provided on a DVD while respecting their request. An evaluation of the created resources was then carried out by the same professionals. Of the 35 caregivers and 8 speech therapists who expressed their opinion, the majority were satisfied with the above mentioned resources, considered them beneficial to caregivers in caring for this patient group and stated that they would utilize them to as part of a training resource.

Key words: dysphagia, elderly, training, supports, professional caregivers

Nombre de pages du mémoire : 80 pages Nombre de références bibliographiques : 64

Fiches pratiques et DVD joints.