



HAL
open science

Participation à l'élaboration d'un outil permettant la création de supports d'information personnalisés sur la dysphagie suite à un AVC, à destination du patient et/ou de ses aidants : présentation de l'anatomie et la physiologie de la déglutition, de la sémiologie des troubles et des mécanismes physiopathologiques

Marion Poiroux

► **To cite this version:**

Marion Poiroux. Participation à l'élaboration d'un outil permettant la création de supports d'information personnalisés sur la dysphagie suite à un AVC, à destination du patient et/ou de ses aidants : présentation de l'anatomie et la physiologie de la déglutition, de la sémiologie des troubles et des mécanismes physiopathologiques. Sciences cognitives. 2019. dumas-02279822

HAL Id: dumas-02279822

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02279822>

Submitted on 5 Sep 2019

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.



**UNIVERSITÉ
CAEN
NORMANDIE**

Université de Caen Normandie

UFR de Médecine

Département d'Orthophonie de Caen

Mémoire pour l'obtention du

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

**PARTICIPATION À L'ÉLABORATION D'UN OUTIL PERMETTANT LA
CRÉATION DE SUPPORTS D'INFORMATION PERSONNALISÉS SUR LA
DYSPHAGIE SUITE À UN AVC, À DESTINATION DU PATIENT ET/OU DE
SES AIDANTS**

Présentation de l'anatomie et la physiologie de la déglutition, de la sémiologie des troubles et des mécanismes physiopathologiques

Présenté par : **Marion POIROUX**

Née le 25/01/1995

Sous la direction de :

Claire SAINSON

Orthophoniste, PhD, Mouen

Virginie RUGLIO

Orthophoniste en gériatrie, Hôpital Européen Georges Pompidou (AP-HP), Paris

Laëtitia PLISSON

Médecin ORL, CHU de Caen

Année universitaire 2018-2019

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier **Claire Sainson**, mon maître de mémoire, pour son accompagnement tout au long de ce projet. Merci pour son soutien, son sens du partage et sa disponibilité à toute épreuve (et à toute heure).

Je remercie tout particulièrement **Virginie Ruglio** d'avoir accepté de nous encadrer. Merci pour ses nombreuses relectures (et ses 54 commentaires dans ma partie théorique) ainsi que ses précieux conseils lors de l'élaboration de notre matériel qui nous ont permis de réaliser un travail de qualité.

Merci également à **Laetitia Plisson** pour sa relecture et ses encouragements.

Je remercie l'ensemble de **l'équipe pédagogique** pour l'organisation de ces 5 années et tous les enseignants qui ont participé à la qualité de la formation dispensée.

Je remercie les **membres de mon jury** d'avoir accepté de relire et d'évaluer ce travail.

Je remercie toutes les orthophonistes qui, au long de ces 5 années, m'ont accueillie en stage et plus encore Béatrice Foret, Claire Saison, Christelle Lenganey et Malika Viavant. Merci à vous de m'avoir fait découvrir votre pratique clinique orthophonique si singulière et propre à chacune. Merci également pour la confiance que vous m'avez accordée.

Je remercie bien évidemment **Priscillia Volpellière**, mon binôme, avec qui j'ai pris plaisir à travailler. Merci à toi et ton accent chantant d'avoir quelque peu ensoleillé nos samedis matins de dur labeur.

Je remercie ma **famille** pour leur soutien inconditionnel tout au long de ces années, leur patience et leur confiance, sans quoi rien n'aurait été possible.

Merci à **Elise, Laura, Baptiste et Romane** pour ces 5 années à vos côtés. Merci pour votre soutien sans faille, votre confiance, votre générosité et votre folie qui font de vous des personnes uniques et avant tout de véritables amis.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
PARTIE THÉORIQUE	2
I. Les mécanismes de la déglutition physiologique et pathologique chez l'adulte..	2
1. Anatomie et physiologie de la déglutition	2
2. Contrôle neurologique de la déglutition	3
3. Les troubles de la déglutition chez l'adulte victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC)	3
<i>3.1 Définition</i>	<i>3</i>
<i>3.2 Une étiologie neurologique fréquente : les accidents vasculaires cérébraux.....</i>	<i>4</i>
<i>3.3 Sémiologie des troubles de la déglutition.....</i>	<i>4</i>
3.3.1 Les symptômes spécifiques.....	4
3.3.2 Les symptômes aspécifiques.....	5
<i>3.4 Les mécanismes physiopathologiques</i>	<i>6</i>
3.4.1 Défauts de protection des voies aériennes	6
3.4.2 Défauts de transport du bolus	6
3.4.3 Défaut des mécanismes d'expulsion.....	6
II. Information et accompagnement du patient dysphagique suite à un AVC et de son entourage : une part essentielle de la prise en charge	7
1. Objectifs de l'information et de l'éducation du patient	7
2. Différentes formes d'information : informations orales et écrites	8
3. Critères à respecter pour délivrer un message de manière adéquate	9
<i>3.1 Cohérence des informations</i>	<i>9</i>
<i>3.2 Les destinataires du message</i>	<i>9</i>
<i>3.3 Clarté et pertinence des informations</i>	<i>9</i>
4. Limites des informations délivrées actuellement	10
POSITION DU PROBLÈME ET HYPOTHÈSES.....	11
MÉTHODOLOGIE EXPÉRIMENTALE	13
1. Population	13
<i>1.1 Population d'étude</i>	<i>13</i>
1.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion	13
1.1.2 Caractéristiques des sujets	13

2. Matériel	14
2.1 Le « pré-test »	14
2.2 Le questionnaire initial.....	14
2.3 Les prototypes de fiches d'information	15
2.4 Le questionnaire d'évaluation des fiches d'information	17
3. Méthode	17
3.1 Recrutement des participants	17
3.2 Description de la recherche	17
3.2.1 Elaboration et envoi du « pré test »	18
3.2.2 Elaboration et envoi du premier questionnaire	18
3.2.3 Elaboration des fiches d'information et du questionnaire d'évaluation	18
3.2.4 Envoi des fiches d'information et du questionnaire d'évaluation	18
4. Analyse statistique des données	19
4.1 Variables.....	19
4.2 Hypothèses opérationnelles	19
RÉSULTATS	21
1. Analyse des résultats obtenus au « pré-test »	21
2. Analyse des résultats obtenus au questionnaire initial	21
2.1 Utilité de la création de notre outil	21
2.2 Limites des supports d'information existants	21
2.3 Difficultés rencontrées par les orthophonistes pour transmettre les informations aux patients.....	23
2.4 Utilité de la création de 3 niveaux de complexité	24
2.5 Capacité de l'outil à présenter et expliquer les différents domaines	25
3. Analyse des résultats obtenus au questionnaire d'évaluation des supports d'information écrits	25
3.1 Adéquation du contenu des fiches d'information aux besoins spécifiques du patient et/ou de ses aidants	26
3.2 Compréhensibilité des supports d'information par le patient et par ses aidants	26
3.3 Présence d'informations essentielles à transmettre sur les fiches d'information.....	26
3.4 Pertinence des différents niveaux de complexité proposés dans le matériel	26
3.5 Pertinence de la mise en page des fiches d'information	27
3.6 Présence d'illustrations adaptées sur les supports	27

DISCUSSION	28
1. Cadre théorique et objectif de l'étude	28
2. Analyse des résultats	28
2.1 <i>Utilité de la création de notre outil</i>	28
2.2 <i>Limites des supports d'information existants</i>	29
2.3 <i>Difficultés rencontrées par les praticiens pour transmettre les explications aux patients</i> 29	
2.4 <i>Utilité de la création de 3 niveaux de complexité dans le matériel</i>	30
2.5 <i>Capacité de l'outil à présenter et expliquer les différents domaines</i>	31
2.6 <i>Adéquation des fiches d'information aux besoins du patient et/ou de ses aidants</i>	31
3. Intérêts et limites de l'étude	32
4. Perspectives	33
CONCLUSION	34
BIBLIOGRAPHIE	35
ANNEXES	41

INTRODUCTION

La **déglutition** ou acte d'avaler, est une activité sensori-motrice complexe qui peut être altérée à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC). Les troubles de la déglutition qui en résultent peuvent être discrets à sévères, plaçant alors le sujet en situation de risque vital (St Guily *et al.*, 2005 ; Ruglio, 2017). Compte tenu des complications potentielles de la dysphagie et de ses retentissements sur la qualité de vie du patient et de son entourage, une évaluation ainsi qu'une prise en charge précoce et pluriprofessionnelle sont essentielles. L'orthophoniste joue un rôle clé et son intervention est à la fois réadaptative, éducative, palliative et rééducative (Ruglio, 2017). L'éducation, l'information et l'accompagnement du patient et de ses aidants sont au cœur de la prise en charge orthophonique, dite écosystémique (Ruglio, 2017). L'orthophoniste comme l'ensemble des professionnels doivent fournir des informations personnalisées orales et écrites (Garrett et Cowdell, 2005), à différents moments de la prise en charge afin de favoriser l'acquisition de connaissances et la compliance aux traitements. Face à la présence éventuelle de freins cognitifs à la suite de l'AVC, le support écrit apparaît essentiel pour compléter, soutenir et renforcer les messages délivrés oralement (Griffin *et al.*, 2003). Il existe actuellement de nombreux outils d'information écrits sur les troubles de la déglutition à destination des patients et/ou des aidants. Ils présentent cependant des limites à différents niveaux. La nécessité d'améliorer l'information délivrée aux patients victimes d'un AVC et à leurs aidants est bien réelle (Garrett et Cowdell, 2005). C'est dans cette démarche que s'inscrit notre projet qui consiste en la participation à l'élaboration d'un matériel permettant à l'orthophoniste, suite à son bilan, de réaliser des **fiches d'information personnalisées sur la dysphagie**, en regroupant les informations essentielles pour le patient et ses aidants selon leurs besoins au moment considéré.

Dans un premier temps, les données théoriques concernant la déglutition physiologique et pathologique chez l'adulte suite à un AVC seront abordées. L'intérêt de délivrer des informations personnalisées au patient dysphagique et à son entourage au cours de la prise en charge sera ensuite développé. La méthodologie utilisée pour cette recherche sera détaillée puis les résultats seront présentés. Enfin, les résultats, leur concordance avec la recherche antérieure et les limitations de l'étude seront discutés.

PARTIE THÉORIQUE

I. Les mécanismes de la déglutition physiologique et pathologique chez l'adulte

1. Anatomie et physiologie de la déglutition

La **déglutition**, ou acte d'avaler, « réalise le transport des aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies aériennes » (Woisard et Puech, 2011). Elle ne se limite cependant pas à l'alimentation et doit avant tout être envisagée comme le dispositif de protection des voies aériennes (Guatterie et Lozano, 2005). La déglutition repose sur trois capacités fonctionnelles (Ruglio, 2017) : les capacités de **protection des voies aériennes**, de **propulsion pharyngée** du bolus (sécrétions orales, nasales et bronchiques, aliments, salive) et d'**expulsion des fausses routes** (FR).

La déglutition est une activité sensori-motrice complexe qui implique différentes structures anatomiques dont la cavité orale, le pharynx, le larynx et l'œsophage (Auzou, 2007a). Traditionnellement, elle est décrite comme la succession de trois temps (Auzou, 2009 ; Woisard et Puech, 2011) : temps oral, laryngo-pharyngé et œsophagien.

Le **temps oral** peut lui-même être divisé en deux phases avec le temps de préparation du bol alimentaire, qui comporte un enchaînement d'actes volontaires permettant de constituer un bolus homogène, et le temps oral proprement dit. Ce dernier va de la propulsion postérieure du bolus jusqu'au déclenchement du temps laryngo-pharyngé. Ce temps oral n'est cependant pas systématique puisque les sécrétions nasales et bronchiques sont également avalées sans passer par la cavité buccale.

Le **temps laryngo-pharyngé** décrit par Guatterie et Lozano (2005) est « automatico-réflexe » et déclenché par le contact du bolus avec les récepteurs sensitifs de l'isthme du gosier, de l'oropharynx et de la margelle laryngée (Woisard et Puech, 2011). Il assure la protection des voies aériennes puis réalise le transport du bolus à travers le pharynx jusqu'à l'œsophage. Il correspond à plusieurs activités physiologiques coordonnées (Crevier-Buchman, Borel et Brasnu, 2007) que sont la fermeture vélopharyngée, l'occlusion et l'élévation du larynx, le recul de la base de langue, le péristaltisme pharyngé et la dilatation du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) (Woisard et Puech, 2011).

Le **temps œsophagien**, totalement réflexe, s'étend du passage du bolus au niveau du SSO, jusqu'à son arrivée dans l'estomac (Auzou, 2007a). Le bolus progresse par ondes péristaltiques.

2. Contrôle neurologique de la déglutition

La déglutition est une activité complexe au cours de laquelle motricité volontaire automatique et réflexe sont liées (Lozano et Guatterie, 1997). Le contrôle neurologique de la déglutition met essentiellement en jeu des **afférences et efférences périphériques**, le **tronc cérébral** constituant le centre de la déglutition ainsi que les **hémisphères cérébraux** (Auzou, 2007b ; Crevier-Buchman *et al.*, 2007). Les noyaux gris centraux et le système cérébelleux interviennent aussi dans le contrôle de la déglutition (Allepaerts, Delcourt et Petermans, 2008).

Les informations sont transmises via les six paires de nerfs crâniens dévolus à la déglutition (V, VII, IX, X, XI, XII). Les noyaux de ces nerfs crâniens se regroupent en deux amas au niveau du bulbe (noyau du tractus solitaire et noyau ambigu). Ils constituent les centres bulbaires de contrôle de la déglutition (Woisard et Puech, 2011). Le tronc cérébral organise les actes réflexes de la déglutition.

Le cortex cérébral gère les activités volontaires (Allepaerts *et al.*, 2008). Le centre dévolu à la déglutition serait situé au niveau de l'opercule rolandique (Bleeckx, 2002). La représentation corticale de la déglutition est bilatérale et asymétrique (Singh et Hamdy, 2006) avec la prédominance d'un des hémisphères variable selon les individus (Hamdy, *et al.* 1996 ; Hamdy et Rothwell, 1998). Selon Dehaghani, Yadegari, Asgari, Chitsaz, et Karami (2016), l'hémisphère droit serait prédominant. Cette représentation bilatérale permet en cas de lésion unilatérale une compensation du côté sain.

Des lésions peuvent se situer à chaque niveau de commande et sont susceptibles d'entraîner des troubles des mécanismes de la déglutition.

3. Les troubles de la déglutition chez l'adulte victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC)

3.1 Définition

Les termes **trouble de la déglutition** et **dysphagie oropharyngée** sont parfois dissociés, le premier étant davantage associé à la notion de FR et le second à la notion de blocage. Ils sont cependant équivalents sur le plan sémiologique (Woisard et Puech, 2011) et seront ici employés de manière indifférenciée.

Les troubles de la déglutition correspondent aux difficultés de transport du bolus (aliments, sécrétions orales, nasales et bronchiques) du rhinopharynx, de la bouche ou du pharynx jusqu'à l'estomac et au déficit de protection des voies aériennes durant cette période (Woisard et Puech, 2011). Les perturbations peuvent être discrètes à sévères, plaçant alors

le sujet en situation de risque vital (St Guily *et al.*, 2005 ; Ruglio, 2017). On distingue les **dysphagies oropharyngées** qui affectent l'efficacité ou la sécurité des deux premiers temps de la déglutition (Martino *et al.*, 2005), des **dysphagies œsophagiennes**. Elles sont fréquemment associées au sein de tableaux cliniques complexes.

3.2 Une étiologie neurologique fréquente : les accidents vasculaires cérébraux

Les troubles de la déglutition sont principalement dus à des affections neurologiques ou oto-rhino-laryngologiques (ORL). Parmi les affections neurologiques, les **accidents vasculaires** sont probablement la cause la plus fréquente de dysphagie (Woisard et Puech, 2011).

Les AVC constituent un enjeu de santé publique majeur (Béjot *et al.*, 2010). Il s'agit de la troisième cause de décès et la première cause de dépendance et de perte d'autonomie (Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Évaluation en Santé [ANAES], 2002). En phase aiguë, 30 à 80 % des AVC s'accompagnent de troubles de la déglutition selon la méthode (clinique ou instrumentale) et le moment d'évaluation (Martino *et al.*, 2005). La présence et la sévérité des troubles de la déglutition sont notamment influencées par la taille et la localisation de la ou des lésion (s) post-AVC (Avery, 2016 ; Paciaroni *et al.*, 2004). Les lésions situées au niveau du bulbe du tronc cérébral entraînent des troubles de la déglutition sévères (Woisard et Puech, 2011). L'évolution des troubles est régressive (Auzou, 2009). Dans les trois premiers mois suivant l'AVC, la réorganisation corticale de l'hémisphère non dominant permet une récupération fonctionnelle spontanée de la déglutition (Barritt et Smithard, 2009 ; Singh et Hamdy, 2006). Ces troubles peuvent néanmoins persister au-delà du sixième mois post-AVC (Mann, Grad-Dip, Hankey et Cameron, 1999 ; Nilsson, Ekberg, Olsson et Hindfelt, 1998).

3.3 Sémiologie des troubles de la déglutition

Woisard et Puech (2011) distinguent les **symptômes spécifiques** aux troubles de la déglutition des **symptômes aspécifiques**. Ils varient d'un patient à l'autre et peuvent fluctuer au cours du temps chez un même individu (Forster *et al.*, 2013).

3.3.1 Les symptômes spécifiques

Les symptômes spécifiques peuvent orienter vers un mécanisme physiopathologique et donnent des indices concernant la localisation du trouble. De multiples symptômes sont recensés tels qu'un **bavage**, des **stases** buccales, valléculaires, pharyngées ou laryngées, un **blocage**, une **toux** ou encore un hémorragie. Des **pénétrations**

laryngées, des **fausses routes nasales** (Allepaerts *et al.*, 2008 ; Woisard et Puech, 2011) et une **voix mouillée** peuvent également évoquer un trouble de la déglutition.

Les pénétrations laryngées consistent en l'entrée de liquides ou d'aliments dans le larynx au-dessus des cordes vocales. Leur passage au-dessous du plan glottique définit l'inhalation (Auzou, 2009 ; Newman, Vilardell, Clavé et Speyer, 2016). Toute FR, pénétration ou inhalation, peut déclencher le réflexe de toux. Ce mécanisme d'expulsion joue un rôle curatif de la FR assurant la désobstruction des voies aériennes par l'expectoration de corps étrangers vers le pharynx (Guatterie et Lozano, 2005). La FR peut cependant être silencieuse (Leeman, Sergi, Sahinpasic et Schnider, 2016 ; Puisieux *et al.*, 2009 ; Ramsey, Smithard et Kalra, 2005) et passer inaperçue par inhibition du réflexe de toux. La FR est qualifiée selon son moment de survenue par rapport au réflexe de déglutition, elle peut se produire avant, pendant ou après le déclenchement du réflexe.

3.3.2 Les symptômes aspécifiques

Les symptômes aspécifiques constituent des **signes de gravité** qui informent sur le retentissement et la tolérance de la dysphagie par le patient.

Il sera important de rechercher des adaptations alimentaires mises en place spontanément par le patient, telles qu'un allongement de la durée des repas, une modification des consistances, ou encore des restrictions alimentaires (Auzou, 2009). Dans les cas les plus sévères, les dysphagies peuvent induire un risque vital. Elles ont pour **complications** potentielles la **dénutrition** et la **déshydratation** liées à l'altération de l'efficacité de la déglutition ainsi que les **infections pulmonaires** liées à l'atteinte de la sécurité de la déglutition (Baijens *et al.*, 2016 ; Forster, Samaras, Gold et Samaras, 2011 ; Rofes *et al.*, 2011 ; Rofes, Vilardell et Clavé, 2013).

Les troubles de la déglutition peuvent en outre avoir un impact psychosocial (Waddington, 2009) et émotionnel important, altérant considérablement la qualité de vie ou de fin de vie (Cohen *et al.*, 2016 ; Ekberg, Hamdy, Woisard, Wuttge-Hanning et Ortega, 2002 ; Pu, Murry, Wong, Yiu et Chan, 2017). Leurs retentissements majeurs sur la vie du patient le placent en situation de handicap (Guatterie et Lozano, 2008).

Les dysphagies sont associées à une morbi-mortalité importante, à une augmentation de la durée d'hospitalisation (Rofes *et al.*, 2011) et à un risque accru d'institutionnalisation, entraînant des coûts financiers notables (Bleeckx, 2007). La recherche de ces signes aspécifiques est fondamentale pour une prise en charge précoce.

3.4 Les mécanismes physiopathologiques

Les mécanismes physiopathologiques sont les conséquences d'anomalies anatomiques ou neurologiques sur la physiologie de la déglutition. Woisard et Puech (2011) divisent ces mécanismes en **défauts de protection, de transport et des mécanismes d'expulsion**.

3.4.1 Défauts de protection des voies aériennes

Ils peuvent être multiples et se situer à différents niveaux. Un **défaut de fermeture postérieure de la cavité buccale** entraîne le passage prématuré d'une partie du bolus vers le pharynx et favorise les FR avant la déglutition. **Au niveau du cavum**, il se manifeste par un reflux nasal avec des stases alimentaires dans les fosses nasales ou des régurgitations au moment du temps pharyngé. Un **défaut de fermeture laryngée** aux niveaux supra glottique ou glottique entraîne des pénétrations endolaryngées voire des inhalations. Un **déficit de relaxation du SSO** est possible et favorise alors les FR après la déglutition.

3.4.2 Défauts de transport du bolus

Un **défaut de transport oral** peut être associé et se manifester de différentes façons. Une rétention buccale est définie comme une absence ou un retard à démarrer la séquence motrice de propulsion du bolus, qui stagne alors dans la cavité orale. Un défaut de contrôle oral du bolus consiste en l'incapacité à former un bol alimentaire homogène et à le maintenir dans la cavité orale. Les stases buccales présentes peuvent être dégluties secondairement ou s'échapper vers l'avant ou l'arrière de la cavité buccale. La propulsion orale du bolus vers le pharynx peut être altérée expliquant la présence de stases résiduelles. Un **défaut de transport pharyngé** est possible. Il peut s'agir d'un déficit d'initiation du temps pharyngé rendant difficile le passage du bolus formé vers le pharynx, ou de son déclenchement, correspondant à l'absence ou au retard de la séquence motrice du temps pharyngé alors que le bolus pénètre dans le pharynx. Des risques de pénétrations laryngées sont présents. Une atteinte du transport pharyngé consiste en la diminution de la force ou de la qualité de propulsion du bolus à travers le pharynx, entraînant un ralentissement du transit et des stases pouvant déborder dans le larynx. Enfin, il peut s'agir d'un **défaut de transport œsophagien** lié notamment à une atteinte de l'ouverture du SSO pour le passage du bolus. Cela entraîne des stases hypopharyngées et un risque de FR après la déglutition.

3.4.3 Défaut des mécanismes d'expulsion

Un **défaut des mécanismes d'expulsion** correspond à l'absence ou au retard du réflexe de toux ou du hémage suivi de déglutition à vide. La protection et le nettoyage des voies aériennes sont alors compromis (Guatterie et Lozano, 2005). Plus les FR se chronicisent, plus elles deviennent silencieuses ou à bas bruit. En phase aiguë, jusqu'à 25 % des patients victimes d'un AVC seraient concernés par les FR silencieuses (Ramsey *et al.*, 2005).

Compte tenu des complications respiratoires, infectieuses et nutritionnelles potentielles de la dysphagie et de ses retentissements sur la qualité de vie du patient et de son entourage, une évaluation et une prise en charge précoce et pluriprofessionnelle est essentielle.

II. Information et accompagnement du patient dysphagique suite à un AVC et de son entourage : une part essentielle de la prise en charge

La prise en charge pluriprofessionnelle des patients dysphagiques implique notamment l'orthophoniste qui joue un rôle clé dans l'évaluation diagnostique et la prise en charge des dysphagies. Son intervention est réadaptative, éducative, palliative et rééducative (Ruglio, 2017). Les moyens utilisés comprennent la rééducation spécifique (analytique et fonctionnelle) et la réadaptation par la mise en place de stratégies de compensation. L'intervention orthophonique comprend également une large part d'information, d'éducation et d'accompagnement du patient, des aidants familiaux et des professionnels : elle est dite **écosystémique** (Ruglio, 2017).

1. Objectifs de l'information et de l'éducation du patient

L'éducation et l'information du patient et ses aidants sont devenues une priorité dans les unités de soins (Forster *et al.*, 2008) et une pratique courante. Elles ont pour principaux objectifs l'acquisition d'habiletés et de techniques spécifiques (Griffin, McKenna et Tooth, 2003) permettant une meilleure compréhension des troubles et l'amélioration de la compliance aux traitements médicamenteux et de rééducation (Cortes et Woimant, 2007). En délivrant des informations personnalisées à un moment adapté et dans un format adéquat selon les besoins d'information du patient et de ses aidants (McKenna et Tooth, 2006, cité par Eames, Hoffmann, Worrall et Read, 2010), les professionnels de santé favorisent l'acquisition de connaissances. Elles constituent un pré-requis pour comprendre la nécessité d'un changement de comportement (Hoffmann et McKenna, 2006). Elles donnent les moyens au patient de prendre des décisions éclairées, et donc d'être acteur de sa rééducation (Eames *et al.*, 2010). Il est responsabilisé, considéré comme un être social à part entière (Waddington, 2009) et peut ainsi participer activement aux décisions

concernant sa santé (Griffin *et al.*, 2003). L'efficacité de la rééducation s'en trouve alors augmentée (Pindus *et al.*, 2018). Les complications des troubles de la déglutition sont limitées et la survie du patient améliorée (Ickenstein *et al.*, 2010 ; Rofes *et al.*, 2013). La satisfaction du sujet et de son entourage ainsi que leur qualité de vie à long terme sont améliorées (Griffin *et al.*, 2003).

2. Différentes formes d'information : informations orales et écrites

L'éducation et l'information du patient et de son entourage sont au cœur de l'intervention orthophonique, et doivent débiter le plus rapidement possible dès l'hospitalisation (Cortes et Woimant, 2007). La première démarche pour les professionnels de santé consiste à les informer de la situation médicale et cognitive du patient et du pronostic. Lors de la phase aiguë au cours de laquelle la majorité des informations sont délivrées (Pindus *et al.*, 2018), 80 % des patients dysphagiques suite à un AVC présenteraient des troubles de la communication associés (Flowers, Silver, Fang, Rochon et Martino, 2013). Des difficultés pour comprendre, retenir et assimiler l'ensemble des informations délivrées seraient présentes en raison des troubles perceptifs et/ou cognitifs consécutifs à l'AVC (Lawrence, Kerr, Watson, Paton et Ellis, 2010). Selon Leśniak, Bak, Czepiel, Seniów et Członkowska (2008), 78 % des patients victimes d'un AVC présenteraient des troubles neurocognitifs post-AVC pouvant affecter les domaines moteurs-gestuels (apraxie), visuo-spatiaux et constructifs, langagiers (aphasie), mnésiques, attentionnels et exécutifs. Un syndrome dysexécutif cognitif ou comportemental ainsi que des troubles de la mémoire à court terme et à long terme épisodique (Roussel, Barbay, Andriuta et Godefroy, 2017) sont fréquemment rapportés. Le patient oublierait rapidement les informations délivrées oralement (Brumfitt, Atkinson et Greated, 1994 ; Kitching, 1990). Il apparaît alors primordial d'inclure l'entourage dans la prise en charge (Lawrence *et al.*, 2010). Les aidants estiment qu'ils présentent eux-aussi des difficultés à retenir les nombreuses informations fournies (Garrett et Cowdell, 2005).

C'est pourquoi, en complément des informations verbales, il est recommandé de fournir au patient et à son aidant principal un **support d'information écrit personnalisé** auquel ils pourront se référer à tout moment (Brumfitt *et al.*, 1994), et ce autant de fois que nécessaire (Wiles, Pain, Buckland et McLelland, 1998). Ce support écrit permettra de rappeler et compléter les informations orales (Hoffmann et McKenna, 2006) et ainsi de lever les incompréhensions. Il facilitera l'appropriation des conseils et leur application (Chadwick, Jolliffe et Goldbart, 2002).

Face à la présence éventuelle de freins cognitifs post-AVC, le support écrit apparaît essentiel pour renforcer les messages délivrés oralement mais ne doit en aucun cas s'y substituer (Hoffman et McKenna, 2006 ; Seron, Seron et Nootens, 2016 ; Weinman, 1990).

3. Critères à respecter pour délivrer un message de manière adéquate

Selon Seron *et al.*, (2016), un certain nombre de critères sont à respecter concernant le contenu et la transmission des informations délivrées.

3.1 Cohérence des informations

Les informations transmises par l'orthophoniste doivent être coordonnées avec celles délivrées par les autres membres de l'équipe pluriprofessionnelle. Dans le cas contraire, le patient et ses aidants reçoivent des messages peu cohérents voire contradictoires (Seron *et al.*, 2016). Cichero *et al.* (2013) soulignent la nécessité d'une standardisation nationale de la terminologie afin d'améliorer la prise en charge des patients dysphagiques, la collaboration interprofessionnelle, et réduire les incompréhensions et ambiguïtés.

3.2 Les destinataires du message

Les informations sont à délivrer en priorité au patient lui-même lorsqu'il est en mesure de les comprendre ; si ce n'est pas le cas, il est indispensable d'inclure les aidants.

3.3 Clarté et pertinence des informations

Les professionnels doivent accorder une attention particulière à la fois au **contenu et à la forme** des messages délivrés.

Face à la diversité et la complexité des tableaux cliniques rencontrés, l'orthophoniste doit fournir des messages précis et spécifiques en situation écologique (Ruglio, Lafaille et Fusari, 2012). Les informations doivent être pertinentes pour le public visé (Flamand-Roze, Roze et Denier, 2012). Il est important qu'elles soient hiérarchisées (ANAES, 2000), claires et compréhensibles pour tous les patients, quel que soit leur niveau de littératie (Hoffmann et Worrall, 2004). Pour cela, un vocabulaire simple et des phrases courtes sont employés (Kitching, 1990). Les informations écrites sont utiles et efficaces seulement si les destinataires peuvent les lire, les comprendre et les mémoriser (Griffin *et al.*, 2003 ; Hoffmann et Worrall, 2004). Le message doit avant tout être personnalisé et adapté aux besoins du patient et à ses habiletés réelles au moment considéré (Hoffmann et McKenna, 2006). Il est donc nécessaire d'écouter attentivement le patient et ses aidants pour cerner leurs attentes et besoins d'information qui varient dans le temps en fonction de l'évolution de la situation (Cameron, Naglie, Silver et Gignac, 2013 ; Garrett et Cowdell, 2005). Les

informations délivrées seront régulièrement mises à jour selon des progrès du patient (Gan, Gargaro, Kreutzer, Boschen et Wright, 2010). Un screening préalable des différents domaines cognitifs (Trauchessec, 2018) permet d'ajuster les explications au niveau de compréhension du patient et de ses aidants.

Une attention particulière sera également portée à la **mise en page** des informations sur le support. La forme adéquate des éléments aide à attirer et maintenir l'attention du lecteur (Kitching, 1990). L'organisation des informations, la typographie, ainsi que les illustrations choisies (Hoffmann et Worrall, 2004 ; Hoffmann et McKenna, 2006) devront être adaptées au mieux. Il sera important de vérifier que ce qui a été dit a bien été compris ; dans le cas contraire, le professionnel répétera plusieurs fois les mêmes informations (Garrett et Cowdell, 2005 ; Rodgers, Bond et Curless, 2001).

En pratique, ces recommandations ne sont cependant pas toujours respectées lors de la transmission des informations aux patients et à leurs aidants.

4. Limites des informations délivrées actuellement

L'intérêt d'un support écrit pour étayer les explications orales est reconnu ; c'est la raison pour laquelle il existe actuellement de nombreux outils d'information écrits sur les troubles de la déglutition à destination des patients et/ou des aidants. Rodgers *et al.* (2001) rapportent cependant que 40 % des patients hospitalisés à la suite d'un AVC et leurs aidants ne sont pas satisfaits des informations fournies concernant l'AVC. L'amélioration des éléments délivrés est bien réelle (Garrett et Cowdell, 2005) et nécessaire compte tenu des retentissements potentiels des troubles de la déglutition.

Actuellement, les informations contenues dans les supports écrits ne sont pas toujours adaptées aux besoins des patients, tant au niveau du fond que de la forme (Hoffman et McKenna, 2006 ; Pindus *et al.*, 2018). Elles sont souvent trop complexes compte tenu du niveau de lecture des patients (Hoffmann et McKenna, 2006). Elles sont peu adaptées aux spécificités de chacun voire ambiguës (Brumfitt *et al.*, 1994) ou contradictoires (Eames *et al.*, 2010). Ce peut être source de confusion (Pindus *et al.*, 2018) et d'anxiété pour les patients. La mise en page des éléments sur les supports présente également des limites ; les explications sont parfois mal organisées (O'Mahony, Rodgers, Thomson, Dobson, et James, 1997). Elle pourrait être améliorée pour la plupart d'entre eux (Hoffmann et McKenna, 2006) facilitant ainsi la compréhension des éléments fournis.

POSITION DU PROBLÈME ET HYPOTHÈSES

L'éducation et l'information du patient et des aidants familiaux font désormais partie intégrante de l'intervention orthophonique dite écosystémique (Ruglio, 2017).

Une revue de la littérature a permis de mettre en évidence la nécessité pour les professionnels de santé de délivrer au patient dysphagique et à son entourage des informations personnalisées orales et écrites (Garrett et Cowdell, 2005), à différents moments de la prise en charge, afin de favoriser l'acquisition de connaissances et la compliance aux traitements. Les supports d'information écrits sur l'AVC disponibles actuellement présentent des **limites** à différents niveaux : la forme et le contenu ne sont pas toujours adaptés tout comme le moment choisi pour délivrer les messages (Murray, Ashworth, Forster et Young, 2003). Les informations écrites sont parfois inappropriées pour les patients présentant des déficits cognitifs associés (Lawrence *et al.*, 2010) car trop complexes ou peu adaptées à leurs besoins spécifiques au moment donné.

Dans l'optique d'améliorer la qualité des messages délivrés aux patients dysphagiques suite à un AVC et à leur entourage et ainsi de réduire les retentissements des troubles, l'élaboration d'un outil informatisé est envisagée. Il permettra à l'orthophoniste, suite à son bilan, de réaliser des **fiches d'information personnalisées sur la dysphagie**. À partir de cet outil, le professionnel sélectionnera les éléments qu'il souhaite voir apparaître sur les supports écrits et pourra les actualiser régulièrement selon les besoins du destinataire qui évoluent au cours du temps (Cameron *et al.*, 2013 ; Garrett et Cowdell, 2005). Cette possibilité de personnaliser et de mettre à jour les explications fournies sur les supports en constitue le principal intérêt.

Mon travail va consister plus particulièrement à élaborer des prototypes de fiches d'information concernant l'anatomie et la physiologie de la déglutition, la sémiologie des troubles et les mécanismes physiopathologiques.

Nous postulons alors que :

- 1- Les orthophonistes jugent utile la création d'un outil permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées sur la dysphagie, adaptées à chaque patient et à ses caractéristiques propres
- 2- Les orthophonistes apportent de nombreuses modifications aux supports d'information existants peu adaptés aux besoins de chaque destinataire, voire créent leur propre document écrit

- 3- Les orthophonistes estiment rencontrer des difficultés pour transmettre les informations aux patients
- 4- Les orthophonistes jugent utile la création de 3 niveaux de complexité afin d'adapter les informations au niveau de compréhension du patient et de ses aidants
- 5- Les orthophonistes interrogés souhaitent que l'outil leur permette de choisir et d'expliquer les domaines suivants : anatomie et physiologie de la déglutition, sémiologie des troubles de la déglutition, mécanismes physiopathologiques
- 6- Les orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches d'information les estiment adaptées sur le fond et la forme aux besoins du patient et de ses aidants

Ces différentes hypothèses seront reprises et détaillées dans la partie méthodologique.

MÉTHODOLOGIE EXPÉRIMENTALE

1. Population

1.1 Population d'étude

Pour cette enquête par questionnaire, nous nous sommes adressés à des orthophonistes diplômés du Certificat de Capacité d'Orthophoniste, libéraux et/ou salariés, quelle que soit leur expertise dans la prise en charge des patients dysphagiques.

Notre première population se compose de **23 orthophonistes** ayant répondu au « pré test », ce petit échantillon est représentatif de la population visée par l'étude.

Notre deuxième population se compose de **290 orthophonistes** ayant répondu au questionnaire initial. Les professionnels n'ayant pas répondu au questionnaire dans sa totalité ont été exclus de notre étude afin de tenir compte du biais lié à ces données incomplètes.

Parmi ces 290 orthophonistes, **13 orthophonistes** (population 3) ont lu ou testé les fiches d'information auprès de leurs patients dysphagiques et/ou de leurs aidants et répondu à notre questionnaire d'évaluation. Les professionnels n'ayant pas répondu au questionnaire dans sa totalité ont été exclus pour les mêmes raisons que précédemment.

1.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion retenus sont l'obtention du Certificat de Capacité d'Orthophoniste et le fait d'être en activité. Aucun critère d'exclusion n'a été défini.

1.1.2 Caractéristiques des sujets

Notre première population se compose d'orthophonistes libéraux (83%) mais également mixtes (13%) et salariés (4%), prenant ou non en charge des patients dysphagiques. Les tableaux 1 et 2 ci-dessous représentent la répartition des sujets (population 2 et 3) en fonction de leurs caractéristiques :

Tableau 1 : Tableau présentant la répartition des sujets ayant répondu au questionnaire 1 selon leurs caractéristiques générales (population 2)

Description des sujets : nombre (pourcentage)	Mode d'exercice			Nombre de patients dysphagiques/semaine					Formation(s) complémentaires suivies en dysphagies	
	Libéral	Mixte	Salariat	0	1	2	3	4 et +	Oui	Non
	193 (66%)	40 (14%)	57 (20%)	55 (19%)	45 (15%)	48 (17%)	37 (13%)	105 (36%)	187 (64%)	103 (36%)

Tableau 2 : Tableau présentant la répartition des sujets ayant participé à la phase de test selon leurs caractéristiques générales (population 3)

	Mode d'exercice			Nombre de patients dysphagiques/semaine				
	Libéral	Mixte	Salariat	0	1	2	3	4 et +
Description des sujets : nombre (pourcentage)	4 (31%)	2 (15%)	7 (54%)	0 (0%)	2 (15%)	4 (31%)	3 (23%)	4 (31%)

2. Matériel

Pour répondre à nos hypothèses, le matériel utilisé est constitué des différents éléments détaillés ci-dessous :

- Le « pré-test »
- Le questionnaire initial
- Les fiches d'information écrites
- Le questionnaire d'évaluation des fiches

Etant deux étudiantes à participer à cette étude, nous avons travaillé ensemble à la réalisation de ce matériel.

2.1 Le « pré-test »

Afin d'évaluer la faisabilité et l'intérêt de ce projet, nous avons réalisé un « pré-test » rapide. Il a été soumis à 23 orthophonistes.

2.2 Le questionnaire initial

Un premier questionnaire est proposé aux orthophonistes avec pour objectif de recenser les différents « domaines » jugés indispensables à mentionner et à expliquer sur les supports d'information. Ce questionnaire est réalisé à partir de la plate-forme Limesurvey¹. Il se compose de 17 questions réparties en 3 groupes principaux : « Informations générales » recensant les caractéristiques générales des orthophonistes (population 2), « Supports d'information existants » interrogeant les orthophonistes sur la qualité des documents dont ils disposent actuellement, « Notre projet » concernant l'intérêt des praticiens porté à ce projet et les domaines indispensables à expliquer sur ces fiches d'information. Les questions sont hiérarchisées selon un ordre défini afin d'assurer une cohérence. Ce questionnaire se compose de questions fermées, à choix unique ou multiple, de questions mixtes et ouvertes. Les variables recueillies sont qualitatives nominales et

¹ Outil de création de questionnaires en ligne

quantitatives. Les réponses sont anonymisées et analysées de façon quantitative et qualitative. Un extrait du questionnaire est présenté en annexe (Annexe 1).

2.3 Les prototypes de fiches d'information

À partir des données recueillies lors du premier questionnaire, nous avons constitué des prototypes de fiches d'information personnalisées à destination du sujet dysphagique suite à un AVC et/ou de ses aidants. Ces supports écrits ont pour but de soutenir, compléter ou renforcer les informations orales (Griffin *et al.*, 2003) fournies par l'orthophoniste au cours de la prise en charge. Ils facilitent l'acquisition de connaissances et une meilleure compréhension des troubles de la déglutition. Le patient est ainsi responsabilisé et devient véritablement acteur de sa rééducation (Griffin *et al.*, 2003).

Nous avons cherché à transmettre des informations écrites adaptées aux besoins spécifiques du patient, claires, précises et concises. 42 fiches ont été réalisées, portant sur 9 domaines différents jugés essentiels par les professionnels à mentionner et à expliquer au cours de l'intervention orthophonique. Elles sont déclinées en plusieurs niveaux de complexité ce qui représente au total 122 fiches. Ces différents domaines, non exhaustifs, sont regroupés dans la figure 1 ci-dessous :

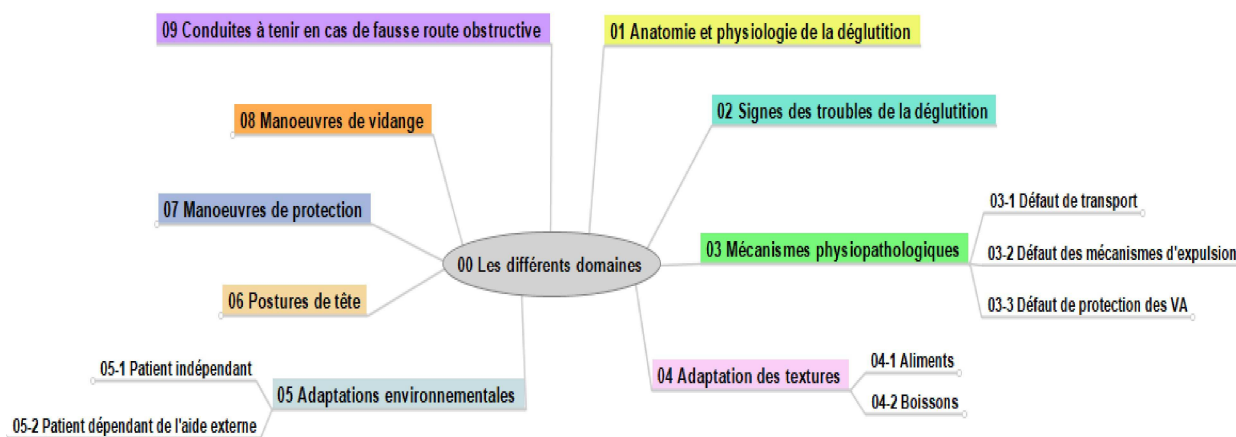


Figure 1 : Arborescence représentant les neuf domaines et sous-domaines constituant les fiches d'information

Cette arborescence fournie aux orthophonistes leur permet d'avoir une représentation de l'ensemble des fiches établies ; elle est présentée en annexe de manière détaillée (Annexe 2). Afin de faciliter l'exploitation du matériel par les praticiens, une organisation précise a été respectée en numérotant chaque domaine et sous-domaine.

Concernant le **contenu** des fiches, plusieurs niveaux de complexité sont proposés pour chaque domaine afin de délivrer des informations adaptées aux habiletés et aux besoins spécifiques du patient et/ou de ses aidants au moment donné. Pour chaque niveau de

complexité, un code couleur est respecté. L'élaboration des différents niveaux est présentée de manière détaillée ci-dessous :

Tableau 3 : Tableau présentant l'organisation des différents niveaux de complexité des fiches d'information

Niveaux de complexité	Public visé	Critères retenus pour l'élaboration de chaque niveau
Niveau 1	Patients présentant des troubles de la compréhension suite à l'AVC Aidants ayant un faible niveau de compréhension	Vocabulaire simple Structures syntaxiques des phrases basiques / phrases courtes Quantité d'informations réduite Illustrations nombreuses Mise en page épurée
Niveau 2	Patients présentant quelques difficultés de compréhension Aidants présentant une compréhension partielle des informations fournies	Vocabulaire et structures syntaxiques simples Termes techniques utilisés accompagnés d'explications simples et précises
Niveau 3	Patients et aidants ne présentant pas de trouble de la compréhension	Termes techniques employés Explications nombreuses, précises et relativement complexes Phrases complexes

Nous avons également accordé de l'importance à la **mise en page** des informations sur les fiches afin de faciliter leur compréhension par le lecteur. Pour cela, des photos, pictogrammes ou schémas ont été insérés afin d'illustrer les propos. Le type et la taille de la police choisis sont adaptés à des sujets présentant d'éventuels troubles visuels. Nous avons veillé à ne pas surcharger les supports en fournissant les informations essentielles de manière la plus concise et compréhensible possible. Les informations délivrées sur l'ensemble des fiches sont organisées et suivent une progression logique afin d'assurer leur cohérence. Un exemple de fiche est présenté en annexe (Annexe 3).

À terme, ces fiches d'information seront réalisées par l'orthophoniste suite à son bilan à partir d'un outil informatisé. Le professionnel sélectionnera, dans chaque domaine, les informations qu'il juge utiles à transmettre au patient et/ou à ses aidants et le niveau de complexité souhaité. Il sera possible de mettre à jour régulièrement les explications selon l'évolution des besoins d'information du destinataire, ce qui en constitue l'un des principaux intérêts.

2.4 Le questionnaire d'évaluation des fiches d'information

Un **second questionnaire** est envoyé aux orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches d'information auprès de leurs patients dysphagiques et/ou de leurs aidants. Il a pour but d'évaluer le matériel réalisé, tant sur le fond que sur la forme et d'en juger sa pertinence. Ce questionnaire est également réalisé à partir de la plate-forme Limesurvey. Il se compose de 28 questions réparties en 2 groupes principaux : « Informations générales » recensant les caractéristiques générales des orthophonistes (population 3) et « Fiches d'information » visant à évaluer la qualité des supports et leur pertinence. Les questions sont hiérarchisées selon un ordre défini afin d'assurer une certaine cohérence. Elles sont fermées, à choix unique ou multiple, ou ouvertes. Les variables recueillies sont qualitatives nominales et quantitatives. Les réponses sont analysées de façon quantitative et qualitative. Un extrait du questionnaire est présenté en annexe (Annexe 4).

3. Méthode

3.1 Recrutement des participants

Pour la première partie de notre recherche, le recrutement des orthophonistes s'est fait essentiellement **par mail**. Nous avons contacté les 25 syndicats régionaux français de la Fédération Nationale des Orthophonistes afin de diffuser notre questionnaire initial au plus grand nombre de professionnels sur tout le territoire métropolitain et outre-mer. Le recrutement des sujets s'est également fait sur les **réseaux sociaux** via les groupes fermés d'orthophonistes. Il nous était impossible de diffuser directement le lien de notre questionnaire sur les réseaux sociaux, c'est pourquoi les professionnels souhaitant participer à notre étude devaient nous contacter par mail pour recevoir le lien du questionnaire. Tous les sujets recrutés ont accepté volontairement de participer à la recherche.

Concernant la phase de test du matériel, ont été sélectionnés les orthophonistes nous ayant contactés par mail pour participer à l'étude et ceux ayant laissé leur adresse mail en commentaire dans le questionnaire initial. L'anonymat de ce premier questionnaire ne nous a pas permis de tirer au hasard les sujets destinés à tester et évaluer les fiches.

3.2 Description de la recherche

La figure 2 ci-dessous présente le déroulement du protocole mis en place :

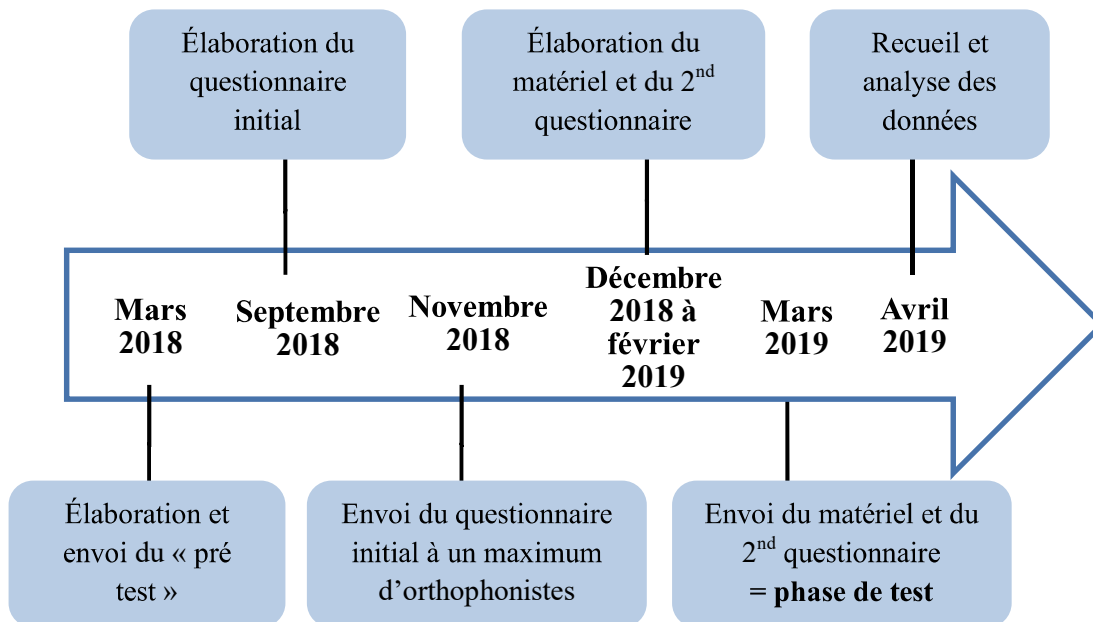


Figure 2 : Déroulement du protocole

3.2.1 Elaboration et envoi du « pré test »

Le « **pré test** » est élaboré et envoyé à un petit échantillon d'orthophonistes par mail.

3.2.2 Elaboration et envoi du premier questionnaire

La première étape a consisté en l'élaboration d'un **questionnaire** sur la plate-forme Limesurvey. Nous l'avons ensuite diffusé via les boîtes mails et les réseaux sociaux à un grand nombre d'orthophonistes diplômés du Certificat de Capacité d'Orthophoniste. Au total, 290 orthophonistes ont répondu à ce questionnaire dans sa totalité.

3.2.3 Élaboration des fiches d'information et du questionnaire d'évaluation

Suite à l'analyse des réponses obtenues lors du questionnaire initial, nous avons élaboré les **prototypes de fiches d'information**. Elles sont regroupées en 9 domaines différents (non exhaustifs) qui se déclinent eux-mêmes en plusieurs sous-domaines ; chacun d'entre eux comportant plusieurs niveaux de complexité. Au total, 122 fiches ont été réalisées. Dans le même temps, nous avons élaboré un **second questionnaire** afin d'évaluer la qualité des supports d'information réalisés et leur pertinence.

Au fil de l'élaboration des fiches, nous les avons testées de manière informelle auprès de patients et de leurs aidants afin d'évaluer l'adéquation du contenu à leurs besoins.

3.2.4 Envoi des fiches d'information et du questionnaire d'évaluation

L'ensemble des fiches, l'arborescence des différents domaines ainsi que le questionnaire d'évaluation sont envoyés par mail aux orthophonistes sélectionnés parmi ceux ayant répondu au questionnaire initial.

Au préalable, ils devaient nous retourner un accord de confidentialité présenté en annexe (Annexe 5) dûment rempli et signé. Par cet accord, ils s'engageaient à ne pas utiliser ni diffuser les fiches d'information réalisées dans le cadre de notre mémoire. Les orthophonistes ont disposé de 20 jours pour lire, tester les supports d'information auprès du public visé et les évaluer en nous retournant le questionnaire d'évaluation complété. 13 orthophonistes ont répondu à ce questionnaire dans sa totalité.

4. Analyse statistique des données

4.1 Variables

Les variables dépendantes utilisées dans cette étude sont répertoriées ci-dessous :

Tableau 4 : Tableau présentant les variables dépendantes utilisées

Variables dépendantes	Type de variable
Utilité et pertinence de la création de l'outil	Qualitative nominale
Modifications apportées par les orthophonistes aux documents existants voire création de leur propre support	
Difficultés pour les orthophonistes à délivrer les informations aux patients	
Capacité de l'outil à proposer 3 niveaux de complexité	
Capacité de l'outil à présenter et expliquer les différents domaines	
Adéquation de l'outil aux besoins spécifiques du patient et de ses aidants	

Les données recueillies seront analysées de façon quantitative et qualitative au moyen de **statistiques descriptives**.

4.2 Hypothèses opérationnelles

Les hypothèses opérationnelles sont les suivantes :

Les orthophonistes jugent utile la création d'un outil permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées sur la dysphagie, adaptées à chaque patient et à ses caractéristiques propres

- 50 % des orthophonistes ayant participé au « pré test » jugent utile la conception d'un support personnalisé destiné au patient et à ses aidants, prenant en compte leurs difficultés et leur niveau de compréhension
- 50 % des orthophonistes ayant répondu au questionnaire initial jugent utile la création d'un outil permettant de réaliser des supports d'information personnalisés

Les orthophonistes apportent de nombreuses modifications aux supports d'information existants peu adaptés aux besoins de chaque destinataire, voire créent leur propre document écrit

- 50 % des orthophonistes ont répondu qu'ils ajoutaient ou retiraient des informations sur les supports écrits existants
- 50 % des orthophonistes affirment avoir déjà créé leur propre support d'information

Les orthophonistes estiment rencontrer des difficultés pour transmettre les informations aux patients

- 50 % des orthophonistes ont répondu qu'ils rencontraient des difficultés pour transmettre les informations aux patients

Les orthophonistes jugent utile la création de 3 niveaux de complexité afin d'adapter les informations au niveau de compréhension du patient et de ses aidants

- 50 % des orthophonistes estiment utile la création de 3 niveaux de complexité

Les orthophonistes interrogés souhaitent que l'outil leur permette de choisir et d'expliquer les domaines suivants : anatomie et physiologie de la déglutition, sémiologie des troubles de la déglutition, mécanismes physiopathologiques

- 50 % des orthophonistes souhaitent, à partir de l'outil, pouvoir choisir et expliquer les domaines suivants : anatomie et physiologie de la déglutition, sémiologie des troubles de la déglutition, mécanismes physiopathologiques

Les orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches d'information les estiment adaptées sur le fond et la forme aux besoins du patient et de ses aidants

- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches les estiment adaptées aux besoins spécifiques du patient et des aidants
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches les estiment compréhensibles par le patient et ses aidants
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches estiment que les informations essentielles à transmettre au patient et à ses aidants sont présentes
- 50% des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches jugent pertinente la présence des différents niveaux de complexité
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches estiment que la mise en page est adaptée (type et taille de police, couleurs...)
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches estiment les illustrations (schémas, photos, pictogrammes) adaptées pour étayer les explications orales

RÉSULTATS

Cette partie expose les résultats que nous avons obtenus. Nous nous en tiendrons à une **analyse descriptive** des résultats.

1. Analyse des résultats obtenus au « pré-test »

92 % des orthophonistes interrogés estiment utile la conception d'un support d'information personnalisé destiné au patient et à ses aidants, prenant en compte leurs difficultés et leur niveau de compréhension.

2. Analyse des résultats obtenus au questionnaire initial

290 orthophonistes ont répondu à ce premier questionnaire dans sa totalité.

2.1 Utilité de la création de notre outil

95 % orthophonistes interrogés jugent utile la création d'un outil permettant de réaliser des supports d'information personnalisés destinés au patient dysphagique suite à un AVC et/ou à ses aidants.

2.2 Limites des supports d'information existants

54 % des orthophonistes interrogés **ajoutent** des informations sur les supports écrits dont ils disposent afin de les adapter au mieux aux besoins spécifiques du patient et/ou de ses aidants. De multiples éléments sont ainsi apportés par les professionnels :

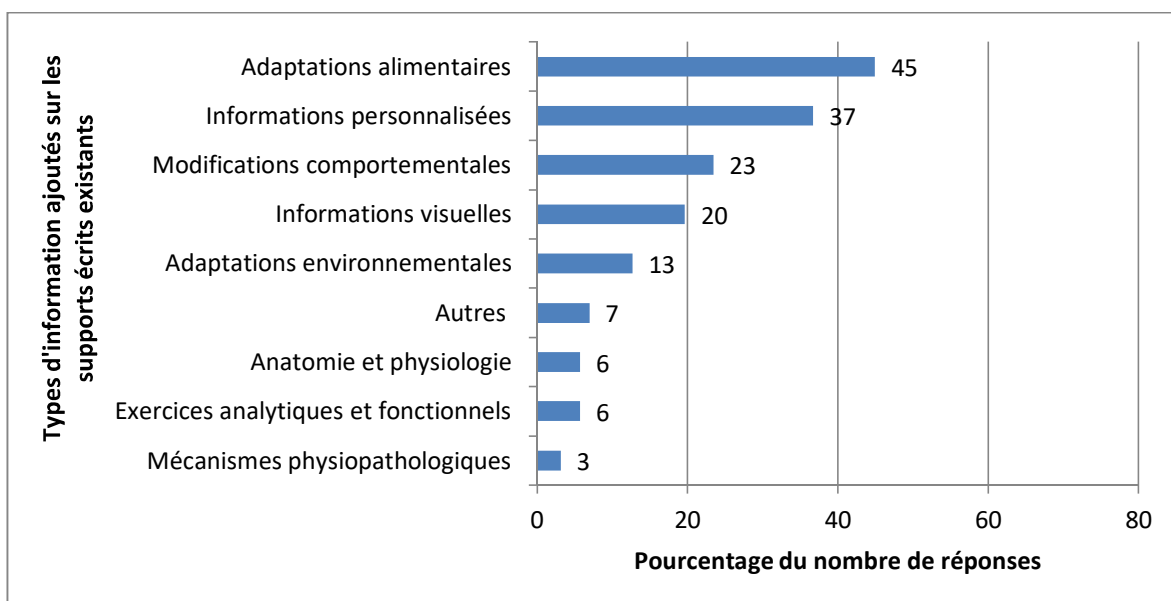


Figure 3 : Types d'information ajoutés par les orthophonistes sur les supports écrits existants (en pourcentage)

Les professionnels ajoutent principalement des informations concernant les adaptations à mettre en place, qu'elles soient alimentaires (45 %), comportementales (23 %) ou environnementales (13 %). De manière générale, les orthophonistes insèrent des explications personnalisées aux besoins du patient (37 %) sur les supports écrits fournis. Ils apportent également des modifications sur la forme en ajoutant des informations visuelles (20 %) telles que des schémas, des pictogrammes ou des couleurs. Des explications sur l'anatomie et la physiologie de la déglutition (6 %), les mécanismes physiopathologiques (3 %) et des exercices analytiques et fonctionnels (6 %) sont insérés dans une moindre mesure.

40 % des professionnels **retirent** des informations sur les supports écrits afin de les adapter au mieux aux besoins spécifiques du patient et/ou de ses aidants. Le diagramme ci-dessous présente les différents éléments retirés des documents écrits :

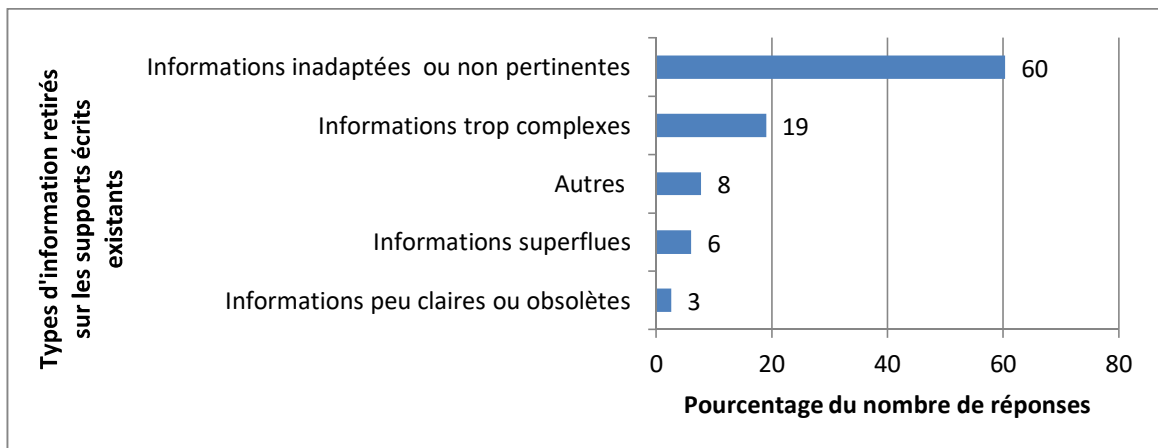


Figure 4 : Types d'information retirés par les orthophonistes sur les supports existants (en pourcentage)

Les orthophonistes suppriment les informations qu'ils jugent inadaptées, non pertinentes (60 %) ou encore trop complexes (19 %) pour le public visé. Les éléments estimés superflus (6 %), peu clairs et obsolètes (3 %) sont également retirés des supports écrits dont ils disposent.

49 % des orthophonistes ayant répondu au questionnaire affirment avoir déjà **créé leur propre support d'information écrit** pour de multiples raisons résumées dans la figure ci-dessous :

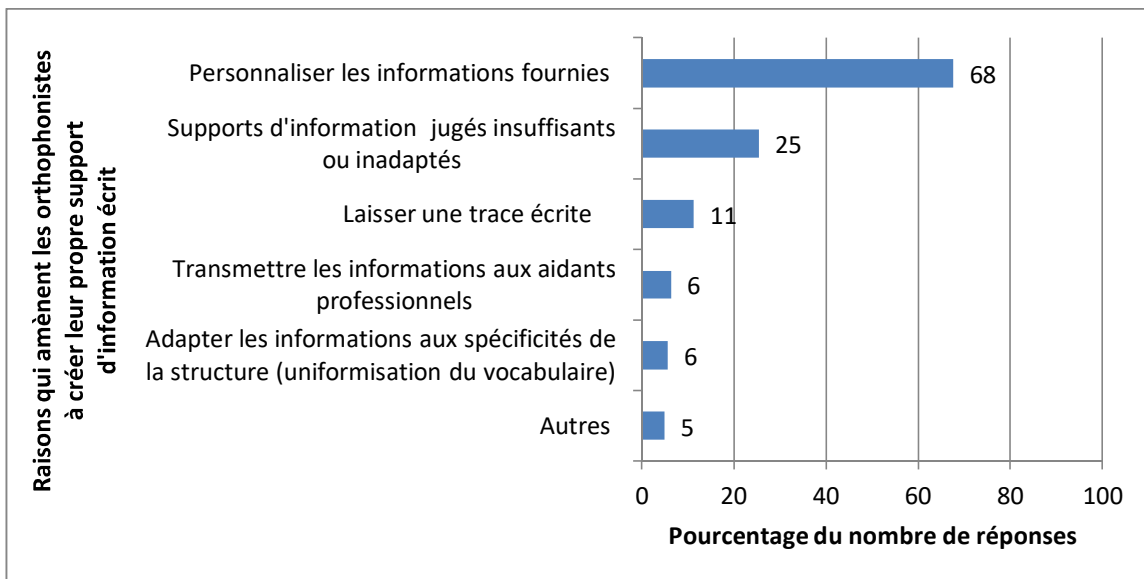
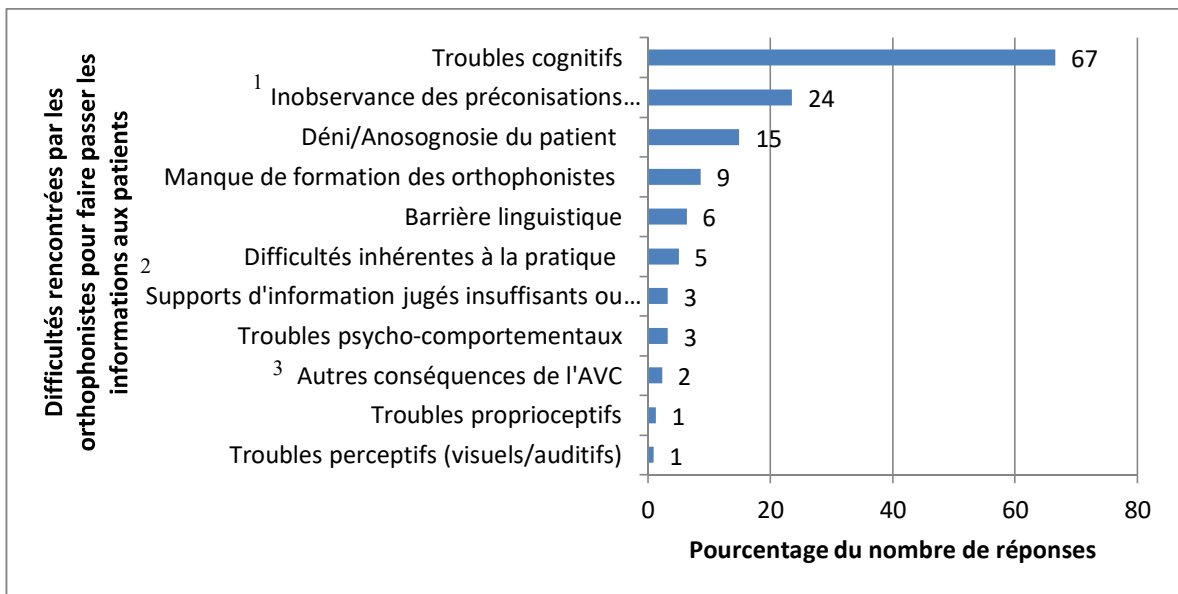


Figure 5 : Raisons qui amènent les orthophonistes à créer leur propre support d'information écrit (en pourcentage)

La volonté de personnaliser les explications fournies au patient et/ou à ses aidants (68 %) est la principale raison qui amène les orthophonistes à créer leur propre document. L'existence de supports d'information estimés insuffisants ou inadaptés (25 %) les incite également à créer le leur. D'autres causes sont évoquées telles que le désir de laisser une trace écrite au patient et à ses aidants (11 %), la volonté de transmettre les explications aux aidants professionnels (6 %) et de les adapter aux spécificités de la structure (6 %).

2.3 Difficultés rencontrées par les orthophonistes pour transmettre les informations aux patients

Parmi les 290 professionnels, 76 % rencontrent des **difficultés pour transmettre les explications aux patients**. Les raisons sont multiples et résumées dans la figure ci-dessous :



¹Inobservance des préconisations d'adaptations de textures au domicile/manque de motivation ou refus de changer les habitudes alimentaires

²Supports d'information jugés insuffisants ou inadaptés

³Autres conséquences de l'AVC (trouble de la vigilance, fatigue)

Figure 6 : Difficultés rencontrées par les orthophonistes pour transmettre les informations aux patients (en pourcentage)

La présence de troubles cognitifs consécutifs à l'AVC (67 %) représente la principale difficulté à laquelle les orthophonistes sont confrontés pour transmettre les informations aux patients. Les professionnels se heurtent parfois à l'inobservance des préconisations d'adaptations alimentaires ou au refus de suivre la diète recommandée (24 %) rendant difficile cette transmission des informations. La présence de déni ou d'anosognosie du patient (15 %) ou de troubles associés ainsi que la barrière de la langue (6 %) représentent d'autres obstacles potentiels lors de l'accompagnement. Des difficultés liées au manque de formation des orthophonistes (9 %) ou à l'exercice même de la profession (5 %) sont évoquées dans des proportions moindres.

2.4 Utilité de la création de 3 niveaux de complexité

89 % des orthophonistes interrogés pensent utile la **création de 3 niveaux de complexité** dans le matériel afin d'adapter les informations écrites au niveau de compréhension du patient et/ou de ses aidants. Au contraire, pour 4 % des praticiens, seuls 2 niveaux d'explication suffiraient. 7 % des orthophonistes n'ont pas d'avis sur la question et considèrent que quel que soit le niveau de compréhension de l'interlocuteur, « les explications les plus simples sont toujours les meilleures ».

2.5 Capacité de l'outil à présenter et expliquer les différents domaines

Le diagramme ci-dessous présente la répartition des **différents domaines** que les orthophonistes souhaitent, à partir de l'outil, pouvoir choisir et expliquer aux patients dysphagiques et/ou à leurs aidants :

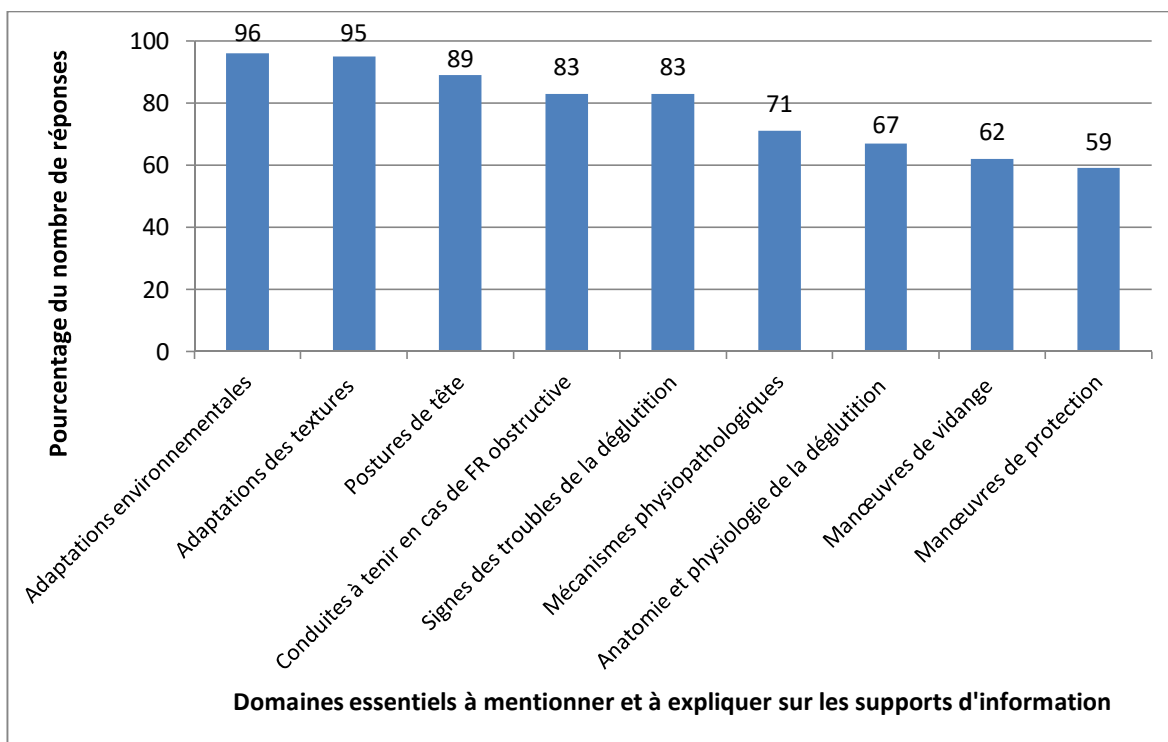


Figure 7 : Répartition des domaines jugés indispensables à mentionner et expliquer sur les supports d'information par les orthophonistes (en pourcentage)

Les adaptations environnementales (96 %) et alimentaires (95 %) ainsi que les postures de tête (89 %) sont les principaux domaines jugés indispensables à expliquer sur les fiches. Les conduites à tenir en cas de FR obstructive (83 %), les **signes des troubles de la déglutition** (83 %), les **mécanismes physiopathologiques** (71 %) ainsi que **l'anatomie et la physiologie de la déglutition** (67 %) arrivent ensuite. Enfin, les orthophonistes estiment important d'expliquer les manœuvres de vidange (62 %) et de protection (59 %).

3. Analyse des résultats obtenus au questionnaire d'évaluation des supports d'information écrits

13 orthophonistes ont répondu à ce questionnaire dans sa totalité. Les résultats obtenus sont à interpréter avec une grande prudence compte tenu du petit échantillon recueilli.

Seuls 38 % d'entre eux ont testé une ou plusieurs fiche(s) auprès de leurs patients dysphagiques et/ou de leurs aidants. Ils ont proposé en priorité celles concernant les postures de tête (23 %) et les adaptations environnementales (23 %). Les supports concernant l'anatomie et la physiologie de la déglutition ainsi que les adaptations alimentaires sont soumis à hauteur de 15 %. Les autres documents sont testés dans une moindre mesure ; le détail est rapporté en annexe (Annexe 6). Les orthophonistes ayant testé les fiches d'information les ont présentées à un ou plusieurs patients et/ou leurs aidants (Annexe 7).

3.1 Adéquation du contenu des fiches d'information aux besoins spécifiques du patient et/ou de ses aidants

Les informations présentes, quel que soit le niveau de complexité, paraissent adaptées aux besoins du patient pour 85 % des orthophonistes ayant participé à la phase de test. Les professionnels qui pensent le contraire justifient leur réponse par la présence d'explications « trop complexes » au niveau de complexité 3.

92 % des praticiens jugent que les informations présentes sur les fiches sont adaptées aux besoins des aidants.

3.2 Compréhensibilité des supports d'information par le patient et par ses aidants

85 % des orthophonistes interrogés estiment que les fiches permettent aux patients comme aux aidants d'accéder à une bonne compréhension générale des informations. En revanche, pour 15 % des professionnels, le lecteur n'accéderait qu'à une compréhension partielle des informations. Les orthophonistes rappellent que les documents écrits ne se suffisent pas à eux-mêmes ; ils viennent seulement soutenir les explications délivrées oralement mais ne s'y substituent pas.

Le lexique utilisé pour chaque niveau de complexité est adapté pour 92 % des praticiens.

3.3 Présence d'informations essentielles à transmettre sur les fiches d'information

Pour 100 % des orthophonistes, les éléments inscrits sur les fiches sont essentiels à transmettre au patient et à son aidant. Aucune information superflue n'est relevée.

3.4 Pertinence des différents niveaux de complexité proposés dans le matériel

Les différents niveaux de complexité proposés dans le matériel sont jugés pertinents par 85 % des orthophonistes interrogés. Dans le cas contraire, ils estiment que des variations trop « infimes » d'un niveau à l'autre ne justifieraient pas la présence de ces 3

niveaux. Selon eux, seul le premier niveau serait utile puisqu'un support simple et épuré devrait être fourni quelles que soit les capacités de compréhension du destinataire, en complément des explications orales plus ou moins complexes.

3.5 Pertinence de la mise en page des fiches d'information

77 % des orthophonistes interrogés considèrent la mise en page des supports adaptée alors que 8 % pensent le contraire. Pour 15 % d'entre eux, elle l'est en partie seulement. Une taille de police peu adaptée aux patients déficients visuels et une quantité d'informations trop importante sur les supports constitueraient des limites.

3.6 Présence d'illustrations adaptées sur les supports

100 % des orthophonistes interrogés estiment les schémas adaptés pour étayer les explications orales. Concernant les pictogrammes, 85 % des professionnels les estiment adaptés et 15 % en partie seulement puisqu'ils ne sont pas toujours compris par l'ensemble des patients. Quant aux photos, 92 % des orthophonistes les jugent adaptées pour appuyer les informations fournies oralement, et 8 % des professionnels en partie seulement.

DISCUSSION

1. Cadre théorique et objectif de l'étude

La nécessité d'améliorer la qualité des informations délivrées aux patients victimes d'un AVC et à leur entourage est indiscutable (Garrett et Cowdell, 2005). L'objectif de notre travail était de participer à l'élaboration d'un outil permettant à l'orthophoniste, suite à son bilan, de **réaliser des fiches d'information personnalisées sur la dysphagie** à destination des patients victimes d'un AVC et/ou de leurs aidants. Le professionnel sélectionnera à partir de cet outil informatisé, les informations qu'il souhaite transmettre dans chaque domaine et le niveau de complexité adapté. Il pourra mettre à jour régulièrement les supports selon les besoins d'information du destinataire qui évoluent au cours du temps (Cameron *et al.*, 2013 ; Garrett et Cowdell, 2005). Cette possibilité de personnaliser les supports et d'actualiser leur contenu en constitue le principal intérêt. Ainsi, notre travail a consisté en l'élaboration de 42 prototypes de fiches d'information, portant sur 9 domaines différents, jugés par les orthophonistes comme essentiels à mentionner et à expliquer, et déclinés en plusieurs niveaux de complexité. Au total, 122 fiches d'information ont été réalisées.

2. Analyse des résultats

2.1 Utilité de la création de notre outil

Nous supposons que la création d'un outil permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées sur la dysphagie à destination du patient et/ou de ses aidants serait utile pour la majorité des orthophonistes. Les résultats vont dans ce sens puisque pour 92 % des orthophonistes interrogés lors du « pré test », il serait utile de disposer de supports personnalisés destinés au patient et à ses aidants, prenant en compte leurs difficultés et leur niveau de compréhension. 95 % des professionnels ayant répondu au questionnaire initial estiment **utile la création d'un outil permettant de réaliser ces supports d'information personnalisés**. Notre hypothèse est donc validée.

La conception de ce matériel tente de répondre à un besoin des professionnels d'améliorer la qualité des messages délivrés aux patients dysphagiques suite à un AVC et à leur entourage. Cette amélioration est indiscutable (Garrett et Cowdell, 2005) et nécessaire compte tenu des complications potentielles de la dysphagie et de ses retentissements sur la qualité de vie du patient et de son entourage (Cohen *et al.*, 2016). Cet outil informatisé, simple et rapide d'utilisation, permettrait à l'orthophoniste suite à son bilan de sélectionner

spécifiquement les éléments qu'il souhaite voir apparaître sur les supports et le niveau de complexité adéquat. Le professionnel délivrera ainsi des explications personnalisées et pourra les actualiser régulièrement selon l'évolution dans le temps des besoins du patient et de ses aidants (Cameron *et al.*, 2013).

2.2 Limites des supports d'information existants

Nous postulons que la majorité des orthophonistes apportaient de nombreuses modifications aux supports d'information existants peu adaptés aux besoins de chaque destinataire, voire créaient leur propre document écrit.

Les résultats obtenus suggèrent que 54 % des professionnels interrogés **ajoutent des informations** et 40 % **retirent des éléments** estimés peu pertinents ou trop complexes pour le public visé. L'apport de ces multiples adaptations aux documents écrits confirme qu'ils présentent de nombreuses limites. En effet, les informations ne sont pas toujours adaptées aux besoins spécifiques de chaque patient et de ses aidants (Hoffman et McKenna, 2006 ; Pindus *et al.*, 2018). Les explications sont parfois trop complexes (Hoffmann et McKenna, 2006), voire ambiguës (Brumfitt *et al.*, 1994) ou contradictoires (Eames *et al.*, 2010). Elles sont difficilement compréhensibles et mémorisables par le lecteur donc peu utiles et inefficaces (Griffin *et al.*, 2003). La mise en page des supports présente également ses limites (O'Mahony *et al.*, 1997). Face au manque de supports personnalisés actuellement disponibles, 49 % des orthophonistes interrogés ont déjà **créé leur propre support d'information écrit**. La volonté de personnaliser les explications fournies au patient et/ou à ses aidants en constitue la principale raison, d'où l'intérêt d'utiliser un outil informatisé (Hoffmann et McKenna, 2006). À partir de ce système, l'orthophoniste pourra sélectionner les éléments jugés indispensables à fournir et le niveau de complexité souhaité afin de délivrer des explications personnalisées.

Malgré les nombreuses modifications apportées aux supports écrits mettant en évidence leurs limites, l'analyse quantitative des résultats ne permet pas de valider notre hypothèse.

2.3 Difficultés rencontrées par les praticiens pour transmettre les explications aux patients

Nous nous attendions à ce que la majorité des orthophonistes rencontrent des **difficultés pour transmettre les informations aux patients**. Les résultats montrent que 76 % des professionnels interrogés rencontrent de telles difficultés ; notre hypothèse est validée. La présence de troubles cognitifs consécutifs à l'AVC constitue la principale difficulté à laquelle les orthophonistes sont confrontés pour transmettre leurs explications. Selon Leśniak *et al.* (2008), au cours de la phase aiguë, 78 % des patients victimes d'un

AVC présenteraient des troubles neurocognitifs pouvant affecter différents domaines dont le langage, la mémoire, l'attention et les fonctions exécutives. Des difficultés pour comprendre, retenir et assimiler l'ensemble des informations délivrées seraient ainsi présentes (Lawrence *et al.*, 2010) au moment où la majorité des explications sont délivrées (Pindus *et al.*, 2018). Le support écrit apparaît alors essentiel pour soutenir et renforcer les messages fournis oralement. Il facilite l'appropriation des conseils et leur application (Chadwick *et al.*, 2002). Cela semble primordial puisque 24 % des orthophonistes interrogés se heurtent à l'inobservance des préconisations d'adaptations alimentaires au domicile voire au refus de suivre la diète recommandée. Les suggestions fournies peuvent être considérées comme intrusives puisqu'elles touchent une sphère très intime que constitue l'alimentation. La négociation avec le patient et ses aidants est alors indispensable (Ruglio, 2017). Leur adhésion au projet thérapeutique et leur participation active sont essentielles afin d'assurer l'efficacité de l'intervention orthophonique (Pindus *et al.*, 2018). En cas de déni ou d'anosognosie du patient, cette collaboration se trouve alors limitée comme le rapportent 15 % des professionnels interrogés.

2.4 Utilité de la création de 3 niveaux de complexité dans le matériel

Nous postulons que la majorité des orthophonistes jugeaient utile la **création de 3 niveaux de complexité** afin d'adapter au mieux les informations au niveau de compréhension du patient et de ses aidants. Les résultats suggèrent que 89 % des praticiens interrogés estiment utile la conception de ces différents niveaux de complexité dans le matériel. Notre hypothèse est donc validée.

L'orthophoniste doit fournir des messages précis et spécifiques en situation écologique (Ruglio *et al.*, 2012). Les informations doivent être claires et compréhensibles pour chaque patient, quel que soit son niveau de littératie (Hoffmann et Worrall, 2004). En effet, elles sont utiles et efficaces seulement si les destinataires peuvent les lire, les comprendre et les mémoriser (Griffin *et al.*, 2003 ; Hoffmann et Worrall, 2004). Pour cela, un vocabulaire simple et des phrases courtes doivent être employés (Kitching, 1990). Ces critères ont été retenus pour l'élaboration du niveau 1 des fiches d'information destinées à un public présentant un faible niveau de compréhension. Face à des sujets présentant une compréhension partielle des informations, les fiches de niveau 2 comportant des explications simples accompagnées de termes techniques seront présentées. Les sujets ne présentant aucun trouble de la compréhension recevront des fiches de niveau 3 qui comprennent des explications nombreuses, précises et relativement complexes. À terme,

l'orthophoniste sélectionnera à partir de l'outil informatisé le niveau de complexité souhaité afin de délivrer des informations pertinentes pour le public visé (Flamand-Roze *et al.*, 2012 ; Hoffmann et McKenna, 2006) et adaptées à ses habiletés au moment considéré (Hoffmann et McKenna, 2006).

2.5 Capacité de l'outil à présenter et expliquer les différents domaines

Nous avançons l'hypothèse que la majorité des orthophonistes souhaitaient, à partir de l'outil, pouvoir choisir et expliquer les domaines concernant l'anatomie et physiologie de la déglutition, la sémiologie des troubles de la déglutition et les mécanismes physiopathologiques. Les résultats vont dans ce sens ; les praticiens interrogés souhaitent que cet outil leur permette d'expliquer les conduites à tenir en cas de FR (83 %), les signes des troubles de la déglutition (83 %), les mécanismes physiopathologiques (71 %) ainsi que l'anatomie et la physiologie de la déglutition (67 %). Notre hypothèse est validée.

L'intervention orthophonique comprend en effet une large part **d'éducation et d'information** du patient et de son entourage (Ruglio, 2017), devenues une priorité dans les unités de soins (Forster *et al.*, 2008). En délivrant des informations personnalisées, les orthophonistes favorisent l'acquisition de connaissances et donnent au patient les moyens de prendre des décisions éclairées (Griffin *et al.*, 2003). Il est responsabilisé et peut participer activement à sa rééducation dont l'efficacité sera augmentée (Pindus *et al.*, 2018). Les complications des troubles de la déglutition seront limitées et la survie du patient améliorée (Ickenstein *et al.*, 2010). Dans de nombreux cas, l'intervention orthophonique est **réadaptative et palliative** (Ruglio, 2017) et consiste en la mise en place de moyens de compensation. Cela explique que les adaptations environnementales (96 %) et alimentaires (95 %) ainsi que les postures de tête (89 %) sont les principaux domaines indispensables à expliquer sur les supports selon le jugement des praticiens.

2.6 Adéquation des fiches d'information aux besoins du patient et/ou de ses aidants

Nous postulions que les orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches d'information les estimaient **adaptées sur le fond et la forme aux besoins du patient et de ses aidants**. Les résultats montrent que 85 % des orthophonistes interrogés jugent les informations adaptées aux besoins du patient et 92 % des professionnels les estiment adaptées aux besoins des aidants. Notre hypothèse est donc validée. Ces résultats sont cependant à interpréter avec une grande prudence au vu du petit échantillon dont nous disposons.

Les fiches permettent aux patients comme aux aidants d'accéder à une **bonne compréhension générale des informations** pour 85 % des orthophonistes interrogés.

Nous avons accordé une attention particulière à ce point, sachant que les informations sont utiles et efficaces seulement si les destinataires peuvent les lire, les comprendre et les mémoriser (Griffin *et al.*, 2003). En revanche, pour 15 % orthophonistes, ces supports ne permettent qu'une compréhension partielle des informations puisqu'ils ne se suffisent pas à eux-mêmes. Ils viennent en effet soutenir et renforcer les informations délivrées oralement par le professionnel de santé mais ne s'y substituent en aucun cas (Weinman, 1990). Cette compréhension satisfaisante des informations écrites par le patient comme par ses aidants est permise tout d'abord par l'utilisation, pour chaque niveau de complexité, d'un **lexique adapté** pour 92 % des orthophonistes interrogés. Aucune information superflue n'est recensée puisque 100 % des professionnels estiment que les **éléments présents sont essentiels** à délivrer. Ils sont pertinents pour le public visé (Flamand-Roze *et al.*, 2012). Afin de fournir des informations adaptées aux habiletés du lecteur (Hoffman et McKenna, 2006), **différents niveaux de complexité** sont proposés pour chaque domaine, ce qui semble pertinent pour 85 % des professionnels. Une attention particulière a également été portée à la **mise en page** des informations sur le support afin de faciliter leur compréhension. La forme adéquate des éléments aiderait à attirer et maintenir l'attention du lecteur (Kitching, 1990). 77 % des orthophonistes interrogés estiment cette mise en page des fiches adaptée. Les illustrations seraient appropriées pour la majorité d'entre eux. Au vu des résultats obtenus, ces prototypes de fiches d'information respecteraient pour la majorité des orthophonistes interrogés les caractéristiques nécessaires permettant de délivrer un message de manière adéquate tant sur le contenu que sur la forme (Hoffmann et Worrall, 2004 ; Seron *et al.*, 2016).

3. Intérêts et limites de l'étude

Cette étude s'inscrit dans une démarche issue de la pratique clinique orthophonique et tente de répondre à un besoin des orthophonistes d'améliorer la qualité des informations délivrées aux patients dysphagiques victimes d'un AVC et à leurs aidants. La phase de test de ces prototypes de fiches d'information se révèle encourageante bien que les résultats soient à interpréter avec prudence. Pour la majorité des orthophonistes, ces fiches contiendraient des explications personnalisées et adaptées aux besoins de chacun, essentielles à transmettre et compréhensibles par tous. En délivrant ces supports en complément des informations orales, l'orthophoniste favoriserait l'acquisition de connaissances et l'opportunité du patient d'être acteur de sa rééducation. Les risques de complication seraient réduits (Ruglio, 2015) et la survie du patient améliorée.

Nous avons cependant rencontré certaines **limites** dans la réalisation de notre projet. Les orthophonistes ont disposé d'un délai de 20 jours pour lire, tester les supports d'information auprès de leurs patients et/ou de leurs aidants et les évaluer en répondant au questionnaire d'évaluation. Ce délai accordé aux professionnels était trop court pour leur permettre de s'approprier le matériel. Seuls 38 % d'entre eux ont pu tester une ou plusieurs fiche(s) d'information auprès de leurs patients dysphagiques et/ou de leurs aidants. De plus, quelques limites sur le contenu et la forme des supports ont été évoquées.

Au fil de l'élaboration des fiches, nous avons testé certaines d'entre elles de manière informelle auprès de patients dysphagiques et de leurs aidants ; d'autres limites nous sont alors apparues. Malgré notre volonté de réaliser un premier niveau d'explication simple et accessible pour tous, certaines informations demeurent complexes et abstraites pour les lecteurs présentant des difficultés de compréhension intrinsèques comme des troubles cognitifs post-AVC. Les patients comme leur entourage avaient déjà reçu des explications précises sur les troubles de la déglutition au cours de la prise en charge. Cela illustre la nécessité pour l'orthophoniste de répéter à plusieurs reprises les mêmes informations afin de permettre aux destinataires de se les approprier (Garrett et Cowdell, 2005).

4. Perspectives

Ces premiers résultats encourageants nous amènent à penser que l'expérimentation des fiches d'information serait à poursuivre par un maximum d'orthophonistes auprès d'un nombre plus important de patients et d'aidants afin de valider leur pertinence. Pour cela, il serait primordial de leur accorder un délai suffisamment long pour qu'ils puissent s'approprier le matériel et ainsi le proposer à un public plus nombreux. Dans cette étude, nous nous sommes centrés sur les troubles de la déglutition suite à un AVC puisqu'ils sont probablement la cause la plus fréquente de dysphagie parmi les affections neurologiques (Woisard et Puech, 2011). Il pourrait être intéressant de viser un public plus large en s'adressant à des patients présentant des troubles de la déglutition dans le cadre d'autres pathologies fréquentes neurologiques ou ORL. Même si certaines fiches sont déjà adaptées à ces patients (postures de tête par exemple), leur élaboration serait à poursuivre afin d'adapter les explications aux spécificités de chaque pathologie. À terme, les orthophonistes pourront, à partir de l'outil informatisé, élaborer leurs propres supports écrits en sélectionnant, dans chaque domaine, les informations qu'ils jugent utile de transmettre aux destinataires et le niveau de complexité souhaité. Ainsi, un travail technique et informatique est encore à réaliser.

CONCLUSION

Ce travail a participé à l'élaboration d'un outil permettant à l'orthophoniste, suite à son bilan, de réaliser des fiches d'information personnalisées sur la dysphagie à destination des patients victimes d'un AVC et/ou de leurs aidants.

Un premier questionnaire a permis de mettre en évidence l'utilité et la pertinence de la création d'un tel outil pour les orthophonistes dans leur pratique clinique. La nécessité d'améliorer la qualité des informations délivrées aux patients victimes d'un AVC et à leur entourage est en effet indiscutable (Garrett et Cowdell, 2005). Les supports d'information écrits actuels présentent de nombreuses limites et la majorité des orthophonistes rencontrent des difficultés pour transmettre les explications aux patients. Les professionnels souhaitent que cet outil leur permette de choisir et d'expliquer différents domaines et de proposer plusieurs niveaux de complexité afin d'adapter les propos aux habiletés de chaque patient.

La phase de test des prototypes de fiches d'information auprès des patients et de leurs aidants s'est révélée encourageante. Les résultats sont cependant à interpréter avec prudence au vu du faible échantillon dont nous disposons. Pour la majorité des praticiens interrogés, les explications écrites seraient adaptées sur le fond et la forme aux besoins spécifiques du patient et de ses aidants.

Cet outil aurait ainsi toute sa place dans l'intervention orthophonique qui comprend une large part d'information, d'éducation et d'accompagnement du patient et de son entourage (Ruglio, 2017). Suite à la réalisation de son bilan, l'orthophoniste informe oralement le patient et son aidant des résultats obtenus. Les explications orales fournies pourront être renforcées au moyen de ces supports d'information écrits adaptés. L'orthophoniste favoriserait ainsi l'acquisition de connaissances et l'opportunité pour le patient d'être acteur de sa rééducation (Eames *et al.*, 2010). A long terme, les risques de complications seraient réduits (Ruglio, 2015) et ainsi la survie du patient améliorée (Ickenstein *et al.*, 2010).

BIBLIOGRAPHIE

- Allepaerts, S., Delcourt, S. et Petermans, J. (2008). Les troubles de la déglutition du sujet âgé : un problème trop souvent sous-estimé. *Revue Médicale de Liège*, 63(12), 715- 21. Repéré à <http://hdl.handle.net/2268/184573>
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (2002). *Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral*. Repéré à https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272250/fr/prise-en-charge-initiale-des-patients-adultes-atteints-d-accident-vasculaire-cerebral-aspects-paramedicaux
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (2000). *Information des patients : Recommandations destinées aux médecins*. Repéré à <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/inforecos.pdf>
- Auzou, P. (2007a). Anatomie et physiologie de la déglutition normale. *Kinésithérapie, la revue*, 64(7), 14-18. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70368-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70368-6)
- Auzou, P. (2007b). Contrôle neurologique de la déglutition. *Kinésithérapie, la revue*, 64(7), 24-29. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70370-4](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70370-4)
- Auzou, P. (2009). Prise en charge des troubles de la déglutition dans les pathologies neurologiques. *Revue neurologique*, 165(HS4), 245-255.
- Avery, W. (2016). Dysphagia Management. Dans G. Gillen, *Stroke Rehabilitation: a function-based approach* (4ème éd., pp.690-709). St. Louis, Missouri : Elsevier. doi:10.1016/B978-0-323-17281-3.00030-7
- Baijens, L. W., Clavé, P., Cras, P., Ekberg, O., Forster, A., Kolb, G. F.,...Walshe, M. (2016). European Society for Swallowing Disorders–European Union Geriatric Medicine Society white paper: oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. *Clinical interventions in aging*, 11, 1403-1428. doi: 10.13140/RG.2.2.22005.47844
- Barritt, A. W. et Smithard, D. G. (2009). Role of cerebral cortex plasticity in the recovery of swallowing function following dysphagic stroke. *Dysphagia*, 24(1), 83-90. doi: 10.1007/s00455-008-9162-3
- Béjot, Y., Aouba, A., de Peretti, C., Grimaud, O., Aboa-Eboulé, C., Chin, F.,...Giroud, M. (2010). Time trends in hospital-referred stroke and transient ischemic attack: results of a 7-year nationwide survey in France. *Cerebrovascular Diseases*, 30(4), 346- 354. doi: 10.1159/000319569
- Bleeckx, D. (2002). *Dysphagie: évaluation et rééducation des troubles de la déglutition*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Université.
- Bleeckx, D. (2007). Vision épidémiologique et aspects pluriprofessionnels de la dysphagie en neurologie. *Kinésithérapie, la revue*, 7(64), 33-37. doi:10.1016/S1779- 0123(07)70372-8

- Brumfitt, S., Atkinson, J. et Greated, C. (1994). The carer's response to written information about acquired communication problems. *Aphasiology*, 8(6), 583-590. doi:10.1080/02687039408248683
- Cameron, J. I., Naglie, G., Silver, F. L. et Gignac, M. A. (2013). Stroke family caregivers' support needs change across the care continuum: a qualitative study using the timing it right framework. *Disability and Rehabilitation*, 35(4), 315-324. doi:10.3109/09638288.2012.691937
- Chadwick, D. D., Jolliffe, J. et Goldbart, J. (2002). Carer knowledge of dysphagia management strategies. *International Journal of Language & Communication disorders*, 37(3), 345-357. doi:10.1080/13682820210137196
- Cichero, J. A., Steele, C., Duivesteyn, J., Clavé, P., Chen, J., Kayashita, J.,...Murray, J. (2013). The need for international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened liquids used in dysphagia management: Foundations of a global initiative. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 1(4), 280-291. doi:10.1007/s40141-013-0024-z
- Cohen, D. L., Roffe, C., Beavan, J., Blackett, B., Fairfield, C. A., Hamdy, S.,...Bath, P.M. (2016). Post-stroke dysphagia: A review and design considerations for future trials. *International Journal of Stroke*, 11(4), 399-411. doi:10.1177/1747493016639057
- Cortes, E. et Woimant, F. (2007). L'éducation du patient post-accident vasculaire cérébral. *Sang Thrombose Vaisseaux*, 19(9), 492-494. doi:10.1684/stv.2007.0205
- Crevier-Buchman, L., Borel, S. et Brasnu, D. (2007). Physiologie de la déglutition normale. *EMC, Oto-Rhino-Laryngologie*, 2(3), 1-13. doi:10.1016/S0246-0351(07)41905-5
- Dehaghani, S. E., Yadegari, F., Asgari, A., Chitsaz, A. et Karami, M. (2016). Brain regions involved in swallowing: Evidence from stroke patients in a cross-sectional study. *Journal of Research in Medical Sciences*, 21. doi: 10.4103/1735-1995.183997
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L. et Read, S. (2010). Stroke patients' and carers' perception of barriers to accessing stroke information. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 17(2), 69-78. doi: 10.1310/tsr1702-69
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge-Hannig, A. et Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139-146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Flamand-Roze, C., Roze, E. et Denier, C. (2012). Troubles du langage et de la déglutition à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux: outils d'évaluation et intérêt d'une prise en charge précoce. *Revue neurologique*, 168(5), 415-424. doi:10.1016/j.neurol.2011.10.009

- Flowers, H. L., Silver, F. L., Fang, J., Rochon, E. et Martino, R. (2013). The incidence, co- occurrence, and predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia after first-ever acute ischemic stroke. *Journal of Communication Disorders*, 46(3), 238-248. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2013.04.001>
- Forster, A., Samaras, N., Gold, G. et Samaras, D. (2011). Oropharyngeal dysphagia in older adults: a review. *European Geriatric Medicine*, 2(6), 356-362. doi:10.1016/j.eurger.2011.08.007
- Forster, A., Samaras, N., Notaridis, G., Morel, P., Hua-Stolz, J. et Samaras, D. (2013). Évaluation et dépistage des troubles de la déglutition en gériatrie. *Neurologie- psychiatrie-gériatrie*, 13(74), 107-116. <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2012.10.005>
- Forster, A., Smith, J., Young, J., Knapp, P., House, A. et Wright, J. (2008). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). doi: 10.1002/14651858.CD001919
- Gan, C., Gargaro, J., Kreutzer, J. S., Boschen, K. A. et Wright, F. V. (2010). Development and preliminary evaluation of a structured family system intervention for adolescents with brain injury and their families. *Brain Injury*, 24(4), 651-663. doi: 10.3109/02699051003692142
- Garrett, D. et Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People*, 17(6), 14-16. doi: 10.7748/nop2005.09.17.6.14.c2386
- Griffin, J., McKenna, K. et Tooth, L. (2003). Written health education materials: Making them more effective. *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(3), 170-177. doi : 10.1046/j.1440-1630.2003.00381.x
- Guatterie, M. et Lozano, V. (2005). Quelques éléments de physiologie de la déglutition. *Kinéréa*, 42, 2-9. Repéré à <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/RESP9DegGattherieTexte.pdf>
- Guatterie, M. et Lozano, V. (2008). Problématiques de l'évaluation et du traitement de la dysphagie. *Kinésithérapie, la revue*, 8(75), 24-29. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(08\)70056-1](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(08)70056-1)
- Hamdy, S., Aziz, Q., Rothwell, J. C., Singh, K. D., Barlow, J., Hughes, D. G.,...Thompson, D. G. (1996). The cortical topography of human swallowing musculature in health and disease. *Nature Medicine*, 2(11), 1217-1224. <https://doi.org/10.1038/nm1196-1217>
- Hamdy, S. et Rothwell, J. C. (1998). Gut feelings about recovery after stroke: the organization and reorganization of human swallowing motor cortex. *Trends in Neurosciences*, 21(7), 278-282. [https://doi.org/10.1016/S0166-2236\(97\)01212-5](https://doi.org/10.1016/S0166-2236(97)01212-5)
- Hoffmann, T. et Worrall, L. (2004). Designing effective written health education materials: considerations for health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 26(19), 1166-1173. doi: 10.1080/09638280410001724816

- Hoffmann, T. et McKenna, K. (2006). Analysis of stroke patients' and carers' reading ability and the content and design of written materials: recommendations for improving written stroke information. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 286-293. doi: 10.1016/j.pec.2005.06.020
- Ickenstein, G. W., Riecker, A., Höhlig, C., Müller, R., Becker, U., Reichmann, H. et Prosiogel, M. (2010). Pneumonia and in-hospital mortality in the context of neurogenic oropharyngeal dysphagia (NOD) in stroke and a new NOD step-wise concept. *Journal of Neurology*, 257(9), 1492-1499. doi: 10.1007/s00415-010-5558-8
- Kitching, J. B. (1990). Patient information leaflets-the state of the art. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 83(5), 298-300. doi : 10.1177/014107689008300506
- Lawrence, M., Kerr, S., Watson, H., Paton, G. et Ellis, G. (2010). An exploration of lifestyle beliefs and lifestyle behaviour following stroke: findings from a focus group study of patients and family members. *BMC Family Practice*, 11(1), 97. doi:10.1186/1471-2296-11-97
- Leemann, B., Sergi, S., Sahinpasic, L. et Schnider, A. (2016). Détection et prise en charge d'un trouble de déglutition neurologique. *Revue médicale suisse*, 12(508), 467-471. Repéré à <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:93451>
- Leśniak, M., Bak, T., Czepiel, W., Seniów, J. et Członkowska, A. (2008). Frequency and prognostic value of cognitive disorders in stroke patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 26(4), 356-363. doi: 10.1159/000162262
- Lozano, V. et Guatterie, M. (1997). Déglutition et dysphagie en neurologie. *La lettre du médecin rééducateur*, 43, 3-9. Repéré à <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/RESP9DegGattherieTexte.pdf>
- Mann, G., Grad-Dip, P., Hankey, G. J. et Cameron, D. (1999). Swallowing function after stroke: prognosis and prognostic factors at 6 months. *Stroke*, 30(4), 744-748. doi: 10.1161/01.STR.30.4.744
- Martino, R., Foley, N., Bhogal, S., Diamant, N., Speechley, M. et Teasell, R. (2005). Dysphagia after stroke: incidence, diagnosis, and pulmonary complications. *Stroke*, 36(12), 2756-2763. doi: 10.1161/01.STR.0000190056.76543.eb
- Murray, J., Ashworth, R., Forster, A. et Young, J. (2003). Developing a primary care-based stroke service: a review of the qualitative literature. *British Journal of General Practice*, 53(487), 137-142. Repéré à <https://bjgp.org/content/53/487/137>
- Newman, R., Vilardell, N., Clavé, P. et Speyer, R. (2016). Effect of bolus viscosity on the safety and efficacy of swallowing and the kinematics of the swallow response in patients with oropharyngeal dysphagia: white paper by the European Society for Swallowing Disorders (ESSD). *Dysphagia*, 31(2), 232-249. doi: 10.1007/s00455-016-9696-8

- Nilsson, H., Ekberg, O., Olsson, R. et Hindfelt, B. (1998). Dysphagia in stroke: a prospective study of quantitative aspects of swallowing in dysphagic patients. *Dysphagia*, 13(1), 32-38. <https://doi.org/10.1007/PL00009547>
- O'Mahony, P. G., Rodgers, H., Thomson, R. G., Dobson, R. et James, O. F. (1997). Satisfaction with information and advice received by stroke patients. *Clinical rehabilitation*, 11(1), 68-72. doi : 10.1177/026921559701100110
- Paciaroni, M., Mazzotta, G., Corea, F., Caso, V., Venti, M., Milia, P.,...Gallai, V. (2004). Dysphagia following stroke. *European Neurology*, 51(3), 162-167. doi: 10.1159/000077663
- Pindus, D. M., Mullis, R., Lim, L., Wellwood, I., Rundell, A. V., Aziz, N. A. A. et Mant, J. (2018). Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services—A systematic review and meta-ethnography. *PloS one*, 13(2), e0192533. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192533>
- Pu, D., Murry, T., Wong, M. C., Yiu, E. M. et Chan, K. M. (2017). Indicators of dysphagia in aged care facilities. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(9), 2416-2426. https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-S-17-0028
- Puisieux, F., d'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., ...Weil-Engerer, S. (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des maladies respiratoires*, 26(6), 587-605. doi : 10.1019/20094092
- Ramsey, D., Smithard, D. et Kalra, L. (2005). Silent aspiration: what do we know?. *Dysphagia*, 20(3), 218-225. doi : 10.1007/s00455-005-0018-9
- Rodgers, H., Bond, S. et Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing*, 30(2), 129-133. doi: 10.1093/ageing/30.2.129
- Rofes, L., Arreola, V., Almirall, J., Cabré, M., Campins, L., García-Peris, P.,...Clavé, P. (2011). Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterology Research and Practice*, 2011. doi: 10.1155/2011/818979
- Rofes, L., Vilardell, N. et Clavé, P. (2013). Post-stroke dysphagia: progress at last. *Neurogastroenterology and Motility*, 25(4), 278-282. doi: 10.1111/nmo.12112
- Roussel, M., Barbay, M., Andriuta, D. et Godefroy, O. (2017). Troubles de la mémoire et AVC. Dans M. Roussel, O. Godefroy et X. De Boissezon (dir.), *Troubles neurocognitifs vasculaires et post-AVC : de l'évaluation à la prise en charge* (chap. 12, p.141-150). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.
- Ruglio, V. (juillet 2015). Les dysphagies en gériatrie. *L'infirmière magazine*, 362, p. 46-54.

- Ruglio, V. (2017). Dysphagies neurogériatriques, oralités et presbyphagie. *Rééducation orthophonique*, 271, 359-383.
- Ruglio, V., Lafaille, V. et Fusari, S. (2012). *Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition : un guide pratique pour la personne âgée et son entourage*. Marseille, France : De Boeck Solal.
- Seron, X., Seron, E. et Nootens, J. (2016). Le patient dans son environnement social et familial. Dans X. Seron et M. Van Der Linden (dir.), *Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte* (2e éd., p. 455-476). Bruxelles, Belgique: DeBoeck.
- Singh, S. et Hamdy, S. (2006). Dysphagia in stroke patients. *Postgraduate Medical Journal*, 82(968), 383-391. doi: 10.1136/pgmj.2005.043281
- St Guily, J. L., Périé, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B. et Gaillard, C. (2005). Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique. *EMC-Oto- rhino-laryngologie*, 2(1), 1-25. doi: 10.1016/j.emcorl.2004.10.001
- Trauchessec, J. (2018). La rééducation des troubles cognitifs dans l'aphasie. Dans C. Sainson (dir.), *Les aphasies : Tome 2 - Rééducation orthophonique* (275, p. 279-290). Isbergues, France : Ortho Edition.
- Waddington, H. (2009). Psychological and communication issues in feeding post-stroke patients with dysphagia. *Nursing Times*, 105(32), 25-26. Repéré à <http://europepmc.org/abstract/med/19736743>
- Weinman, J. (1990). Providing written information for patients: psychological considerations. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 83(5), 303-305. doi: 10.1177/014107689008300508
- Wiles, R., Pain, H., Buckland, S. et McLelland, L. (1998). Providing appropriate information to patients and carers following a stroke. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 794-801. doi : 10.1046/j.1365-2648.1998.00709.x
- Woisard, V. et Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2^e éd.). Bruxelles, Belgique : De Boeck Supérieur.

ANNEXES

ANNEXE 1 - Extrait du questionnaire initial

ANNEXE 2 - Arborescence détaillée représentant les neuf domaines et les multiples sous-domaines constituant les fiches d'information

ANNEXE 3 - Exemple de fiche d'information réalisée

ANNEXE 4 - Extrait du questionnaire d'évaluation des supports d'information

ANNEXE 5 - Accord de confidentialité

ANNEXE 6 - Diagramme représentant la répartition en pourcentage des différentes fiches testées par les orthophonistes auprès de leurs patients et/ou aidants

ANNEXE 7 - Tableaux présentant le nombre de patients et d'aidants auprès desquels les fiches ont été testées

ANNEXE 1 : Extrait du questionnaire initial

Madame, Monsieur,

Étudiantes en cinquième année à l'école d'orthophonie de Caen, nous nous permettons de vous solliciter dans le cadre de notre mémoire de fin d'études.

L'objectif de notre mémoire est de participer à l'élaboration d'un matériel permettant à l'orthophoniste de réaliser des supports d'information personnalisés, destinés à des patients adultes présentant des troubles de la déglutition suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) et/ou à leur aidant.

Ce questionnaire nous permettra notamment de recenser les domaines que vous jugez indispensables à mentionner et à expliquer sur les supports d'information. A partir des données recueillies, nous constituerons des fiches d'information pour chaque domaine. Trois niveaux de difficultés seront proposés pour chacun d'entre eux afin d'adapter les informations au niveau de compréhension du patient et/ou de son aidant. Ces fiches d'information seront ensuite testées par des orthophonistes tirés au hasard parmi ceux ayant répondu au premier questionnaire, puis évaluées au moyen d'un second questionnaire.

Ce traitement a fait l'objet d'une instruction auprès du DPO de l'université de CAEN qui l'a déclaré anonyme.

Partie A: Informations générales

A1. Quel est votre mode d'exercice ?

Libéral	<input type="checkbox"/>
Salariat	<input type="checkbox"/>
Mixte	<input type="checkbox"/>

A3. Combien de patient(s) dysphagique(s) prenez-vous en charge par semaine ?

0	<input type="checkbox"/>
1	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>
3	<input type="checkbox"/>
4 et plus	<input type="checkbox"/>

A4. Avez-vous déjà suivi une (des) formation(s) concernant les troubles de la déglutition chez l'adulte au cours de votre exercice professionnel ?

Oui	<input type="checkbox"/>
Non	<input type="checkbox"/>

Partie B: Supports d'information existants

B1. Vous arrive-t-il d'ajouter des informations sur les supports écrits afin de les adapter au mieux aux troubles et besoins du patient, et/ou à son aidant ?

Oui
Non

B2. Lesquelles ?

B3. Vous arrive-t-il de retirer des informations sur les supports écrits afin de les adapter au mieux aux troubles et besoins du patient, et/ou à son aidant ?

Oui
Non

B4. Lesquelles ?

B5. Vous arrive-t-il de rencontrer des difficultés pour faire passer l'information aux patients ?

Oui
Non

B6. Pourquoi ?

B7. Vous arrive-t-il de rencontrer des difficultés pour faire passer l'information aux aidants ?

Oui

Non

B8. Pourquoi ?

B9. Avez-vous déjà créé votre propre support d'information écrit à destination du patient et/ou son aidant ?

Oui

Non

B10. Pourquoi ?

Partie C: Notre projet

C1. Pensez-vous utile la création d'un matériel simple et rapide permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées destinées au patient dysphagique et/ou à son aidant ?

Oui

Non

Je ne sais pas

C2. Pensez-vous utile la création de 3 niveaux d'explications afin d'adapter les informations au niveau de compréhension du patient et/ou de son aidant au moment considéré ?

Oui

Non

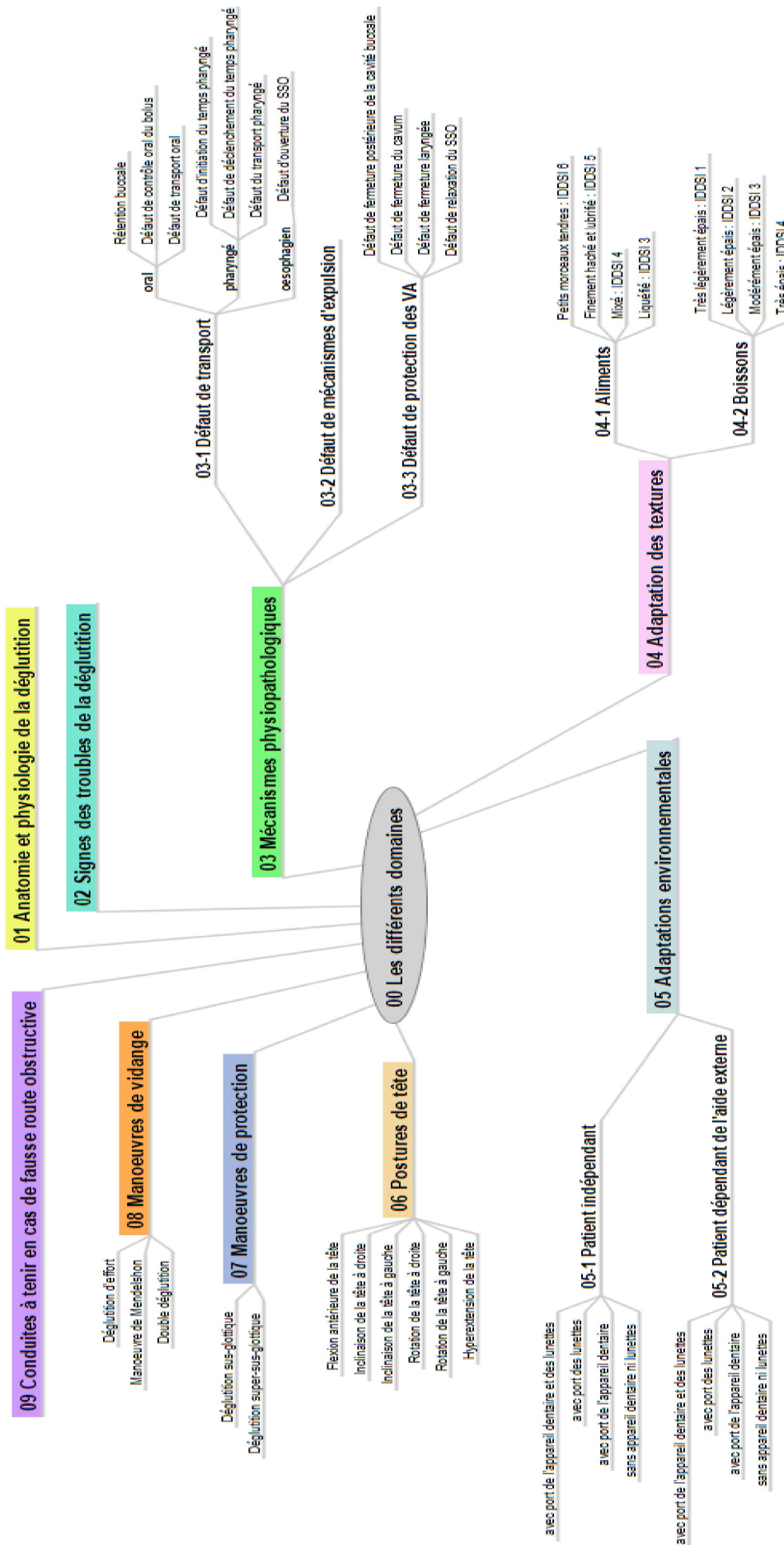
Je ne sais pas

C3. Le matériel vous permettra d'élaborer des fiches d'information personnalisées aux troubles du patient en sélectionnant, suite à votre analyse clinique, les éléments essentiels à mentionner.

Quels domaines vous semblent indispensables à expliquer ?

- L'anatomie et la physiologie de la déglutition
- Les mécanismes physiopathologiques (défaut de protection des voies aériennes et défaut de transport)
- Les symptômes des troubles de la déglutition
- Les adaptations alimentaires (textures des solides et liquides)
- Les installations du patient (positions, lieux)
- Les ustensiles
- Les postures de déglutition (postures de tête : antéflexion, rotation, inclinaison, extension)
- Les manœuvres de protection (manœuvre supra-glottique, manœuvre super-supra-glottique)
- Les manœuvres de vidange (déglutition d'effort, manœuvre de Mendelsohn, double déglutition)
- Les conduites à tenir en cas de fausse route (manœuvre de Heimlich, toux)

ANNEXE 2 : Arborescence détaillée représentant les neuf domaines et les multiples sous-domaines constituant les fiches d'information



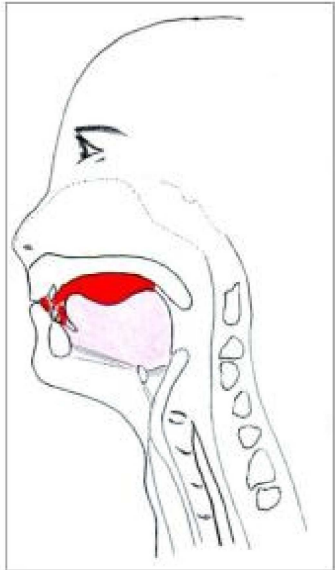
ANNEXE 3 : Exemple de fiche d'information réalisée

MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES

CE QUI SE PASSE

DIFFICULTÉS A CONTROLER LES ALIMENTS ET LES BOISSONS EN BOUCHE

Difficultés à rassembler les aliments et les boissons en une « boule » au milieu de la langue



Une partie des aliments et des boissons reste dans la bouche

MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES – DÉFAUT DE TRANSPORT ORAL – Défaut de contrôle oral du bolus / NIVEAU 1

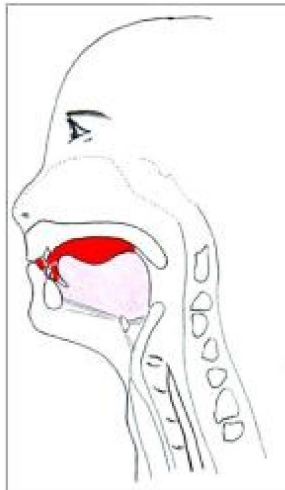
Marion POIROUX et Priscillia VOLPELLIERE – 2019 - Mémoire d'orthophonie – 4/21

MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES

CE QUI SE PASSE

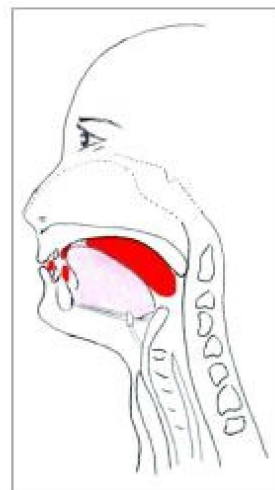
DÉFAUT DE CONTROLE DU BOLUS EN BOUCHE

Difficultés à rassembler les aliments et les boissons en une « boule » homogène au milieu de la langue



Des particules alimentaires peuvent rester dans la bouche alors que le reste du bolus est propulsé vers l'arrière la gorge.

- Bavage
- Risque de fausse route



© V. Buglio / APHP 2007

MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES – DÉFAUT DE TRANSPORT ORAL – Déficit de contrôle oral du bolus / NIVEAU 2

MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES

CE QUI SE PASSE

DÉFAUT DE CONTROLE DU BOLUS EN BOUCHE

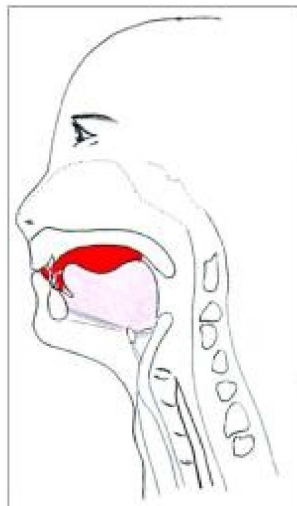
Difficultés à former un bol alimentaire homogène au milieu de la langue et à le maintenir dans la bouche

Des particules alimentaires peuvent rester dans la bouche alors que le reste du bol alimentaire est propulsé vers l'arrière de la gorge (pharynx)

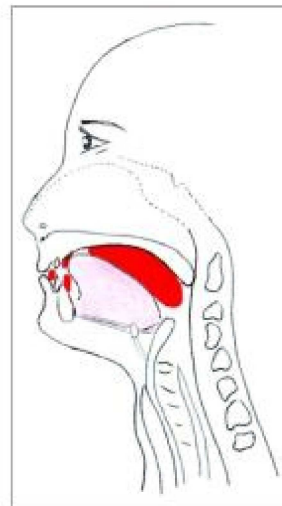
Les aliments stagnent dans la bouche et sont **déglutis plus tard**

Les aliments s'échappent vers l'avant de la bouche : **bavage**

Les aliments s'échappent vers l'arrière de la bouche : **risque de fausse route**



© V. Ruglio / APHP 2007



MÉCANISMES PHYSIOPATHOLOGIQUES – DÉFAUT DE TRANSPORT ORAL – Défaut de contrôle oral du bolus / NIVEAU 3

ANNEXE 4 : Extrait du questionnaire d'évaluation des supports d'information

Bonjour,

Suite à votre participation à notre premier questionnaire, vous avez testé une ou plusieurs fiche(s) d'information auprès de vos patients dysphagiques à la suite d'un AVC, et nous vous en remercions.

Ce second questionnaire vous permettra d'évaluer les fiches d'information, à la fois sur le contenu et sur la forme.

En tenant compte de vos critiques et de vos suggestions, nous apporterons des modifications aux supports dans l'objectif de les améliorer. A terme, les fiches réalisées seront intégrées dans une base de données informatisée. Selon les besoins du patient et/ou de son aidant, vous pourrez sélectionner, suite à votre analyse clinique, les informations que vous jugez essentielles à leur transmettre. A partir de cette base de données, vous pourrez imprimer la ou les fiches sélectionnée(s) dans le format choisi. Les fiches ainsi délivrées viendront en complément des explications orales délivrées par l'orthophoniste.

Ce traitement a fait l'objet d'une instruction auprès du DPO de l'université de CAEN qui l'a déclaré anonyme.

Partie A: LES INFORMATIONS GENERALES

A1. Quel est votre mode d'exercice?

Libéral
Salarial
Mixte

A2. Combien de patients dysphagiques, à la suite d'un AVC, prenez-vous en charge par semaine ?

0
1
2
3
4 et plus

Partie B: LES FICHES D'INFORMATION

B1. Avez-vous pu tester une ou plusieurs fiche(s) d'information auprès de vos patients dysphagiques à la suite d'un AVC, et/ou auprès de leurs aidants ?

Oui
Non

B2. Lesquelles avez-vous proposées ?

Anatomie et physiologie de la déglutition
Mécanismes physiopathologiques

	Signes des troubles de la déglutition	<input type="checkbox"/>
	Adaptations alimentaires	<input type="checkbox"/>
	Postures de tête	<input type="checkbox"/>
	Manœuvres de protection	<input type="checkbox"/>
	Manœuvres de vidange	<input type="checkbox"/>
	Adaptations environnementales	<input type="checkbox"/>
	Conduites à tenir en cas de fausse route obstructive	<input type="checkbox"/>
B3.	Pourquoi ?	
	<div style="border: 1px solid black; height: 100px; width: 100%;"></div>	
B4.	Auprès de combien de patients avez-vous pu tester les fiches?	
		0 <input type="checkbox"/>
		1 <input type="checkbox"/>
		2 <input type="checkbox"/>
		3 <input type="checkbox"/>
		4 et plus <input type="checkbox"/>
B5.	Auprès de combien d'aidants avez-vous pu tester les fiches ?	
		0 <input type="checkbox"/>
		1 <input type="checkbox"/>
		2 <input type="checkbox"/>
		3 <input type="checkbox"/>
		4 et plus <input type="checkbox"/>
B6.	Concernant le contenu des fiches :	
	les informations présentes, quel que soit le niveau de complexité, vous ont-elles paru adaptées au patient ?	
		Oui <input type="checkbox"/>
		Non <input type="checkbox"/>
B7.	Si non, pourquoi ?	
	<div style="border: 1px solid black; height: 50px; width: 100%;"></div>	
B8.	Concernant le contenu des fiches :	
	les informations présentes, quel que soit le niveau de complexité, vous ont-elles paru adaptées à l'aidant ?	
		Oui <input type="checkbox"/>
		Non <input type="checkbox"/>

B9. Si non, pourquoi ?

B10. Selon vous, les fiches permettent-elles aux patients d'accéder à une bonne compréhension générale des informations ?

Oui
Non
En partie

B11. Pourquoi ?

B12. Selon vous, les fiches permettent-elles aux aidants d'accéder à une bonne compréhension générale des informations ?

Oui
Non
En partie

B13. Pourquoi ?

B14. Selon vous, les informations présentes sur les fiches sont-elles essentielles à transmettre au patient et son aidant ?

Oui
Non

B15. Quel(s) domaine(s) présente(nt) des informations superflues ?

Anatomie et physiologie de la déglutition	<input type="checkbox"/>
Mécanismes physiopathologiques	<input type="checkbox"/>
Signes des troubles de la déglutition	<input type="checkbox"/>
Adaptations alimentaires	<input type="checkbox"/>
Postures de tête	<input type="checkbox"/>
Manoeuvres de protection	<input type="checkbox"/>
Manoeuvres de vidange	<input type="checkbox"/>
Adaptations environnementales	<input type="checkbox"/>
Conduites à tenir en cas de fausse route obstructive	<input type="checkbox"/>

B16. Concernant les 3 niveaux de complexité :

trouvez-vous important de disposer de différents niveaux de complexité dans le matériel ?

Oui
Non

B17. Pourquoi ?

B18. Le lexique utilisé pour chaque niveau de complexité (1, 2 ou 3) vous semble-t-il adapté ?

Oui
Non

ANNEXE 5 : Accord de confidentialité

ACCORD DE CONFIDENTIALITÉ

Suite à votre participation à notre premier questionnaire, nous vous proposons maintenant de **tester les fiches d'information élaborées** auprès de vos patients dysphagiques à la suite d'un AVC et/ou de leurs aidants.

Pour cela, nous vous prions de bien vouloir signer l'accord de confidentialité ci-dessous et de nous le renvoyer avant le **dimanche 10 mars 2019** afin que l'on puisse vous transmettre par mail le matériel réalisé (au format PDF).

Je soussigné(e) m'engage à ne pas utiliser ni diffuser les fiches d'information réalisées par Marion POIROUX et Priscillia VOLPELLIERE dans le cadre de leur mémoire de fin d'études.

Afin d'évaluer les fiches, un **second questionnaire** vous sera également proposé. Le lien du questionnaire, ainsi que les fiches, vous sera transmis par mail. Merci de bien vouloir y répondre et nous le renvoyer avant le **vendredi 12 avril 2019**.

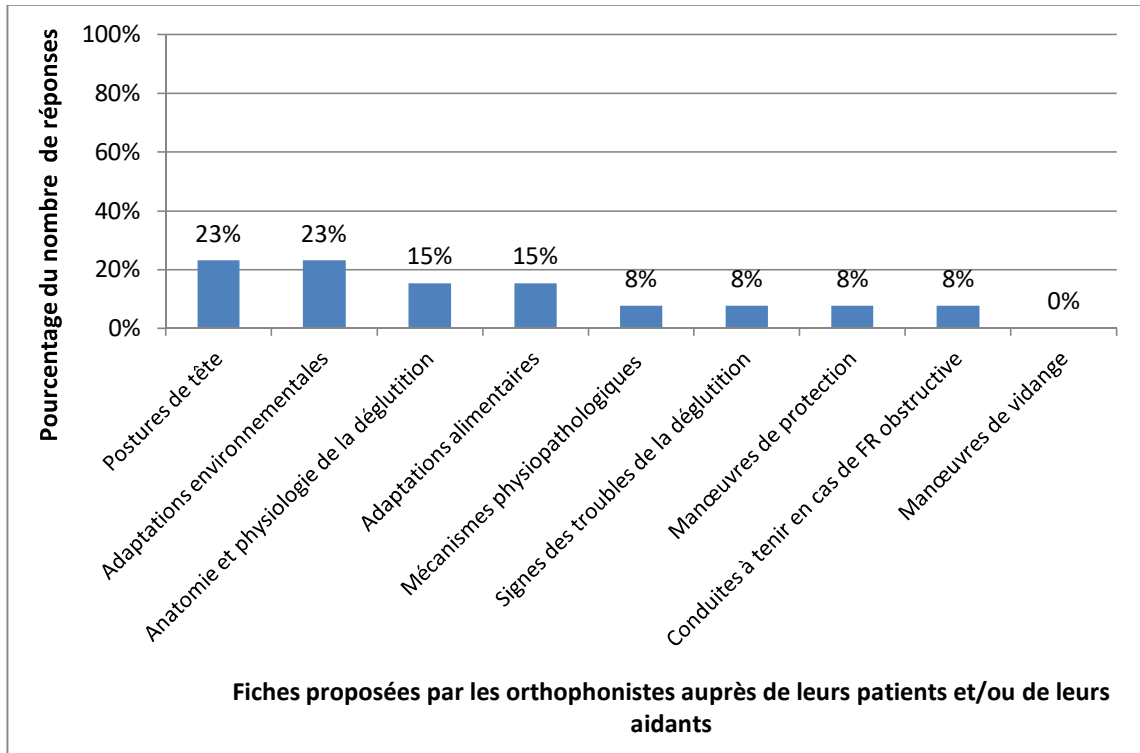
Merci par avance,

Fait à, le

Marion POIROUX et Priscillia VOLPELLIERE, étudiantes en 5^{ème} année d'orthophonie au CFUO de Caen.

Mémoire encadré par **Claire SAINSON** (orthophoniste libérale, Mouen, Calvados), **Virginie RUGLIO** (orthophoniste/formatrice/chargée de cours, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris) et **Laetitia PLISSON** (ORL, CHU de Caen, Calvados).

ANNEXE 6 : Diagramme représentant la répartition en pourcentage des différentes fiches testées par les orthophonistes auprès de leurs patients et/ou aidants



ANNEXE 7 : Tableaux présentant le nombre de patients et d'aidants auprès desquels les fiches ont été testées

Annexe 7.1 : Tableau présentant le nombre de **patients** auprès desquels les fiches ont été testées

Nombre de patients	Réponses des orthophonistes	
	Nombre	Pourcentage (%)
0	8	62
1	2	15
2	2	15
3	1	8
4 et plus	0	0

Annexe 7.2 : Tableau présentant le nombre **d'aidants** auprès desquels les fiches ont été testées

Nombre d'aidants	Réponses des orthophonistes	
	Nombre	Pourcentage (%)
0	9	69
1	3	23
2	1	8
3	0	0
4 et plus	0	0

RÉSUMÉ

Titre : Participation à l'élaboration d'un outil permettant la création de supports d'information personnalisés sur la dysphagie suite à un AVC, à destination du patient et/ou de ses aidants

Présentation de l'anatomie et la physiologie de la déglutition, de la sémiologie des troubles et des mécanismes physiopathologiques

Ce mémoire consiste en la participation à élaboration d'un outil informatisé permettant à l'orthophoniste, suite à son bilan, de réaliser des fiches d'information personnalisées à destination des patients dysphagiques victimes d'un AVC et/ou de leurs aidants. Face l'intérêt des professionnels porté à ce projet, 42 prototypes de fiches d'information ont été élaborés portant sur 9 domaines différents et comprenant plusieurs niveaux de complexité. L'expérimentation des fiches d'information par les orthophonistes auprès de leurs patients et de leurs aidants s'est révélée encourageante. Elle serait à poursuivre par un maximum de professionnels auprès d'un nombre plus important de patients et d'aidants.

Mots-clés : dysphagie ; AVC ; éducation ; plaquette ; information

Title: Participation to the development of a computer tool which is enable to create personalised leaflets on dysphagia, geared towards stroke patient and caregivers

Key words: dysphagia ; stroke ; education; leaflets ; information