



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. Partie: adaptations alimentaires, comportementales, environnementales et conduites à tenir en cas de fausse route obstructive

Priscillia Volpellière

► **To cite this version:**

Priscillia Volpellière. 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. Partie: adaptations alimentaires, comportementales, environnementales et conduites à tenir en cas de fausse route obstructive. Sciences cognitives. 2019. dumas-02280027

HAL Id: dumas-02280027

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02280027v1>

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 de Caen Normandie
UFR de Médecine
Département d'orthophonie



Mémoire présenté 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**

Partie :

*Adaptations alimentaires, comportementales, environnementales
et conduites à tenir en cas de fausse route obstructive*

Présenté par **Priscillia VOLPELLIERE**

Née le 09 janvier 1991

Sous la co-direction de :

Claire SAINSON, Orthophoniste, PhD

Virginie RUGLIO, Orthophoniste, Chargée de cours et Formatrice

Laetitia PLISSON, Oto-Rhino-Laryngologue

Année universitaire : 2018 – 2019

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier, avec beaucoup de sincérité, mes maîtres de mémoire Mesdames Claire Sainson, Virginie Ruglio et Laetitia Plisson.

Un grand merci à Madame Claire Sainson pour sa disponibilité, ses conseils et son implication dans ce travail tout au long de l'année. Merci de m'avoir fait confiance.

Merci à Madame Virginie Ruglio de s'être investie dans ce travail, ainsi que pour ses conseils si précieux et pour ses relectures constructives.

Merci à Madame Laetitia Plisson pour ses commentaires positifs et encourageants.

Je remercie également l'ensemble des membres de mon jury.

Je tiens également à remercier mes maîtres de stage qui, tout au long de ces 5 années d'études, m'ont permis d'approfondir mes connaissances grâce au partage de leur savoir, de leur savoir-faire et de leur savoir-être.

Merci à mes parents et mon frère qui m'ont aidée et soutenue durant ces 5 années d'études. Je les remercie de s'être autant investis et de m'avoir permis de mener à bien ce projet qui me tenait tant à cœur depuis de nombreuses années.

Un grand merci à ma meilleure amie, Manon, d'avoir cru en moi et de m'avoir soutenue et encouragée tout au long de mes études. Merci pour tes conseils ainsi que d'avoir pris le temps de lire et relire mon travail.

Je remercie également Justine pour ses relectures et ses nombreux encouragements.

Merci à Cyril d'avoir fait ce chemin à mes côtés et de m'avoir soutenue dans les moments les plus difficiles.

Je tiens également à remercier Marion Poiroux, mon binôme, avec qui j'ai pris plaisir à travailler et qui a toujours de bons conseils.

Un grand merci à mes « copines ortho » Hélène, Julie, Anne, Noémie, Marie, Malaurie pour ces belles années que l'on a passées ensemble et que je n'oublierai jamais.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| PARTIE THÉORIQUE | 2 |
| 1 La dysphagie après un accident vasculaire cérébral (AVC)..... | 2 |
| 1.1 La dysphagie à la suite d'un AVC | 2 |
| 1.2 Les conséquences de la dysphagie au quotidien | 2 |
| 1.3 La prise en charge orthophonique | 2 |
| 2 Les différentes adaptations | 3 |
| 2.1 Adaptations alimentaires | 3 |
| 2.2 Les adaptations environnementales..... | 5 |
| 2.3 Les modifications du comportement | 5 |
| 3 L'information dans la prise en charge | 8 |
| 3.1 Nécessité d'un support écrit | 8 |
| 3.2 Limites des supports existants..... | 9 |
| 3.3 Intérêts d'une plaquette d'information personnalisée | 10 |
| PROBLÉMATIQUE | 11 |
| MATÉRIELS ET MÉTHODES | 13 |
| 1 Population..... | 13 |
| 1.1 Population d'étude..... | 13 |
| 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 fiches d'information | 15 |
| 2.3.1 Le contenu des fiches..... | 15 |
| 2.3.2 Les 3 niveaux de complexité | 15 |

| | | |
|------------------------|---|-----------|
| 2.3.3 | L'objectif des fiches..... | 16 |
| 2.4 | Le questionnaire d'évaluation | 17 |
| 3 | Méthode..... | 17 |
| 3.1 | Recrutement des participants | 17 |
| 3.2 | Déroulement..... | 18 |
| 4 | Analyse des données..... | 19 |
| 4.1 | Les variables..... | 19 |
| 4.2 | Les hypothèses opérationnelles | 20 |
| RÉSULTATS | | 22 |
| 1 | Analyse des résultats | 22 |
| 1.1 | Analyse des résultats du pré-test et du questionnaire initial | 22 |
| 1.1.1 | Nécessité de créer le matériel | 22 |
| 1.1.2 | Inadéquation des supports écrits existants | 23 |
| 1.1.3 | Difficultés à transmettre les informations aux aidants..... | 25 |
| 1.1.4 | Nécessité de créer 3 niveaux de complexité | 26 |
| 1.1.5 | Domaines jugés indispensables à mentionner dans les fiches | 26 |
| 1.2 | Analyse des résultats du questionnaire d'évaluation..... | 27 |
| 1.2.1 | Adéquation du contenu des fiches aux attentes des orthophonistes et aux besoins spécifiques des patients et/ou des aidants..... | 27 |
| DISCUSSION..... | | 29 |
| 1 | Objectif de l'étude | 29 |
| 2 | Analyse des résultats | 29 |
| 2.1 | Utilité de la création d'un matériel..... | 29 |
| 2.2 | Inadéquation des supports d'information..... | 29 |
| 2.3 | Difficultés pour transmettre l'information aux aidants | 30 |
| 2.4 | Nécessité de créer 3 niveaux de complexité..... | 31 |
| 2.5 | Domaines indispensables à mentionner dans le matériel | 31 |

| | | |
|-----|--|-----------|
| 2.6 | Adéquation des fiches d'information élaborées selon les besoins du patient et de l'aidant..... | 32 |
| 3 | Intérêts et limites de l'étude..... | 33 |
| 4 | Perspectives | 34 |
| | CONCLUSION..... | 35 |
| | BIBLIOGRAPHIE | 36 |
| | ANNEXES | |

INTRODUCTION

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une lésion du cerveau provoquée par l'obstruction ou la rupture d'un vaisseau sanguin. Il constitue, aujourd'hui, la première cause nationale de handicap acquis de l'adulte et peut laisser de lourdes séquelles aux patients. Des troubles de la déglutition surviennent fréquemment après un AVC. Ils peuvent disparaître spontanément quelques jours après l'accident ou perdurer. Les troubles affectent la qualité de vie des patients et des aidants et peuvent conduire à une dénutrition et une déshydratation de la personne dysphagique (Desport, Fayemendy, Jésus et Salle, 2014). C'est dans ce contexte qu'une prise en charge orthophonique visant à aboutir à une alimentation satisfaisante est mise en place, au moyen d'une rééducation spécifique et de stratégies d'adaptation (Woisard et Puech, 2011).

L'information est capitale dans la prise en charge, aussi bien pour les patients que pour les aidants. Pour être pleinement fonctionnelle, l'information transmise par le professionnel doit être adaptée à la personne concernée, et non générale. Lors de troubles de la déglutition, l'orthophoniste délivre des explications orales spécifiques aux patients et/ou à leurs aidants. Celles-ci peuvent être complétées par des informations écrites auxquelles les patients et les aidants peuvent se référer à tout moment (Haute Autorité de Santé, 2008). Les supports écrits dont disposent les orthophonistes apparaissent cependant comme trop généraux et non spécifiques à chaque patient. C'est à partir de ce constat que notre projet a été pensé. La création d'un matériel permettant aux orthophonistes d'élaborer des fiches d'information personnalisées a pour objectif de transmettre des informations écrites adaptées au patient et à l'aidant, en tenant compte de leurs demandes et besoins, de leurs spécificités et de leur niveau de compréhension.

Nous aborderons de manière théorique les troubles de la déglutition et leurs conséquences après un AVC, les différentes adaptations mises en place lors de la prise en charge orthophonique (adaptations alimentaires, comportementales et environnementales), ainsi que l'importance de l'information, orale et écrite, dans la prise en charge. La méthodologie utilisée dans cette étude sera ensuite exposée. Pour répondre aux différentes hypothèses de cette étude, nous analyserons les résultats obtenus à travers nos questionnaires. Nous discuterons enfin des résultats au regard des différentes hypothèses formulées.

1 La dysphagie après un accident vasculaire cérébral (AVC)

Certains auteurs définissent différemment les termes de « dysphagie » et de « trouble de la déglutition », en associant la dysphagie à la notion de blocage et le trouble de la déglutition à celle de fausses routes (Langmore *et al.*, 1998). Woisard et Puech (2011) s'accordent toutefois à dire qu'il est pleinement admis d'employer ces deux termes au même titre, c'est ce que nous ferons tout au long de ce mémoire.

1.1 La dysphagie à la suite d'un AVC

La dysphagie est une complication fréquente après un AVC (Smithard *et al.*, 1997 ; Cohen *et al.*, 2016). Elle touche une grande majorité des sujets à la phase aiguë de l'AVC (Gonzalez-Fernandez, Ottenstein, Atanelov et Christian, 2013). Crudo, Hadiji et Enjalbert (2011) estiment la présence de troubles de la déglutition dans 60 à 80 % des cas. Ils disparaissent spontanément dans le premier mois suivant l'AVC pour une grande majorité des sujets. Trente-cinq pour cent des patients présentent néanmoins des difficultés trois mois après l'AVC (Martino, Sharpe et Hubert, 2008). Roio, Faye-Guillot et Dailler (2015) ajoutent que ces troubles persistent chez 10 % des sujets 6 mois après l'AVC.

1.2 Les conséquences de la dysphagie au quotidien

Les troubles de la déglutition engendrent des complications, telles qu'une dénutrition, une déshydratation ou des pneumopathies, qui peuvent mettre en péril la vie du patient (ANAES, 2002 ; Desport, Jésus, Fayemendy, Rouvray et Salle, 2011). Ces difficultés ont donc des conséquences sur les besoins vitaux et, par conséquent, sur le bien-être (Guatterie et Lozano, 2005). Les troubles ont donc un retentissement important sur la qualité de vie d'une personne au quotidien (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, 2002 ; McHorney *et al.*, 2002 ; Pownall et Taylor, 2017). Ils altèrent celle des patients ainsi que celle de leurs proches (Desport *et al.*, 2011). Les complications de la dysphagie peuvent donc être extrêmement sévères (Leemann, Sergi, Sahinpasic et Schnider, 2016). Une prise en charge spécifique, au moyen de stratégies compensatoires, est alors indispensable (Woisard et Puech, 2011).

1.3 La prise en charge orthophonique

La dysphagie nécessite une prise en charge orthophonique (Woisard et Puech, 2011) dont l'intérêt après un AVC est majeur et durable (Desport, Fayemendy, Jésus et Salle,

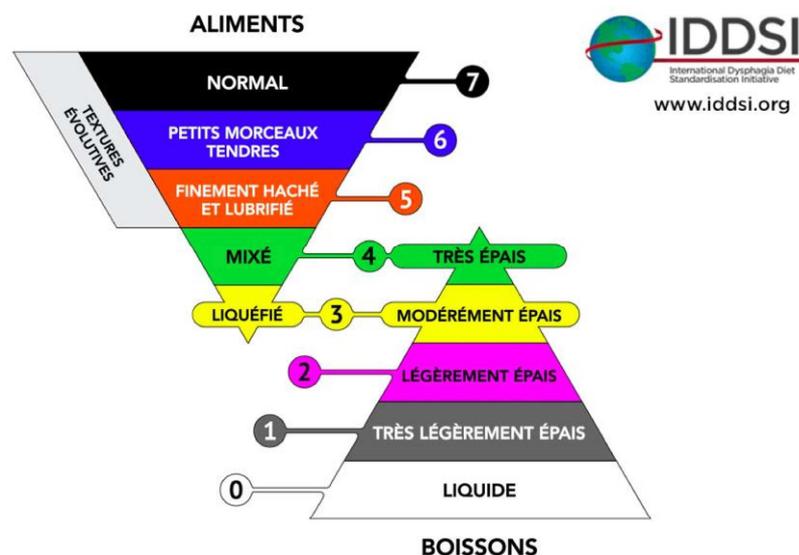
2014). Cette intervention a un triple objectif. Elle vise à optimiser la sécurité pulmonaire, la nutrition et la qualité de vie du patient (Derycke *et al.*, 2011). Woisard et Puech (2011) ajoutent que l'intervention sur la dysphagie vise à maintenir l'autonomie alimentaire du patient et à le réalimenter, à moindre risque, le plus rapidement et le plus commodément possible. L'orthophoniste effectue le bilan orthophonique de déglutition sur prescription médicale (Derycke *et al.*, 2011) et s'appuie sur les résultats obtenus pour informer l'équipe soignante, le patient et la famille sur le mode de prise alimentaire le plus adapté (Woisard et Puech, 2011). La mise en place d'adaptations alimentaires, environnementales et comportementales, lors de la prise en charge orthophonique, est alors souvent nécessaire (Woisard et Puech, 2011 ; Roio *et al.*, 2015 ; Leemann *et al.*, 2016).

2 Les différentes adaptations

2.1 Adaptations alimentaires

La modification des textures est devenue la pierre angulaire de la pratique clinique pour traiter les troubles de déglutition (Steele *et al.*, 2015). Elle doit imposer au patient un minimum de contraintes tout en optimisant sa sécurité (Pownall et Taylor, 2017). La volonté d'unifier la classification des textures a conduit à l'élaboration d'une nouvelle terminologie universelle et standardisée (Cichero *et al.*, 2016). Le comité pluriprofessionnel de l'IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) a mis au point une terminologie et des définitions normalisées à l'échelle mondiale (voir Diagramme 1).

Diagramme 1 : Les différents niveaux IDDSI des textures adaptées aux patients dysphagiques (traduction française (France) par Ruglio, Girod-Roux et Acher, 2017)



L'IDDSI classe les différentes consistances **d'aliments** en 5 niveaux (de 7 à 3) : le niveau 7 correspond à une texture normale sans restriction et le niveau 3 à une alimentation liquéfiée destinée aux sujets les plus dysphagiques. Les consistances de boissons sont également référencées en 5 niveaux (de 4 à 0) : le niveau 4 correspond à une consistance très épaisse (comme de la compote) et le niveau 0 à une texture liquide (comme de l'eau). Les niveaux 3 et 4 sont des textures dites intermédiaires, communes aux aliments et aux boissons (Cichero *et al.*, 2013 ; Ruglio *et al.*, 2017).

Lorsque l'ingestion d'eau plate provoque des fausses routes, l'eau gazeuse peut devenir une alternative intéressante (Moulias, 2004). L'étude de Bülow, Olsson et Ekberg (2003) expose que les eaux gazéifiées réduisent significativement les pénétrations laryngées chez des sujets présentant des troubles de la déglutition aux liquides. Les grosses bulles facilitent le déclenchement du réflexe de déglutition (Puisieux *et al.*, 2011, Ruglio, 2012) par une stimulation sensorielle du temps pharyngé (Woisard et Puech, 2011). Lorsqu'aucun liquide n'est jugé adapté, les épaississants peuvent être une bonne alternative. Ils permettent aux boissons de s'écouler plus lentement dans le carrefour aérodigestif (Ruglio, 2012). Dans leur article, Cichero *et al.* (2013) exposent qu'un écoulement plus lent permettrait un meilleur contrôle des liquides pendant la déglutition.

La température des aliments a également une influence sur la déglutition. Le risque de fausse route est moins élevé lorsque leur température diffère de celle du corps (S. Ebihara, Kohzuki, Sumi et T. Ebihara, 2011). Les aliments froids sont mieux perçus et gérés en déglutition que les aliments chauds et tièdes (Derycke *et al.*, 2011). Le froid a un rôle majeur dans la prise en charge de la dysphagie puisqu'il permet de stimuler le déclenchement du temps pharyngé (Woisard et Puech, 2011).

Il est aussi préconisé d'adapter les quantités d'aliments et de boissons lors des repas, ainsi que les quantités par bouchées (Ruglio, 2012). Les petites bouchées et gorgées peuvent être privilégiées en général. Ingérer des quantités limitées par repas permet de pallier une déglutition difficile, fatigante et, par conséquent dangereuse, tout en conservant le plaisir de manger (Martino *et al.*, 2008). Un fractionnement alimentaire peut être mis en place dans le but de limiter la fatigue, les fausses routes et de permettre au patient de bénéficier d'apports caloriques suffisants (Derycke *et al.*, 2011 ; Ruglio, 2012).

Le respect du rythme du patient est, lui aussi, capital. Il est essentiel de lui accorder le temps dont il a besoin pour manger (Desport *et al.*, 2011). La vitesse des repas est généralement freinée et les temps de pause sont modérément allongés pour lui octroyer le temps de déglutir entre chaque prise alimentaire (St Guily *et al.*, 2005).

2.2 Les adaptations environnementales

Les conditions d'installation du patient doivent être optimales lors de l'alimentation orale d'une personne victime d'un AVC. Elles favorisent une déglutition fonctionnelle (Logemann, 1998) et réduisent le risque de fausses routes (Logemann, 1998 ; Woisard et Puech, 2011). La position assise est la plus recommandée. Idéalement, les pieds sont posés à plat sur le sol, le dos est droit, le buste est légèrement avancé et le menton est fléchi vers la poitrine (Woisard et Puech, 2011). Si l'état général du patient ne permet pas une position assise au fauteuil, il convient de l'installer convenablement au lit : la tête de lit est relevée, le dossier est droit à 90° et ses jambes sont pliées pour éviter qu'il ne glisse en avant (Ruglio, 2012).

Le patient a également besoin d'un environnement calme pour manger (Granell, Garrido, Millas et Guttierrez-Fonseca, 2012 ; Leeman, 2016). Un milieu paisible favorise sa concentration et permet d'éviter la précipitation et les distractions auditives et visuelles telles que la télévision ou la radio (Grech, de Mones et Bourdel-Marchasson, 2018 ; Roio *et al.*, 2015 ; Woisard et Puech, 2011). Grech *et al.* (2018) déconseillent également au patient de prendre la parole au cours du repas.

Le choix des ustensiles est, lui aussi, important. Leur objectif est de faciliter la déglutition et d'optimiser l'autonomie du patient pendant le repas (Grech *et al.*, 2018). Ils doivent être adaptés à ses capacités, ses besoins (Roio *et al.*, 2015 ; Ruglio, 2012) et favoriser la prise des aliments (Woisard et Puech, 2011). De nombreuses aides techniques existent telles que les verres à découpe nasale, les gobelets dysphagie et les cuillères à entremets (Ruglio, 2012).

2.3 Les modifications du comportement

Les modifications comportementales font partie intégrante du programme de rééducation et englobent les manœuvres de protection, les manœuvres de vidange et les postures de tête.

Les manœuvres de protection laryngée visent à pallier un défaut de protection des voies aériennes inférieures (Woisard et Puech, 2011) et donc à limiter les fausses routes

(Lagier, Legou, Galant, Giovanni et Fakhry, 2014). La **déglutition sus-glottique** (ou déglutition supra-glottique) permet une fermeture volontaire et précoce des cordes vocales, avant et pendant la déglutition (Woisard et Puech, 2011). Il est demandé au patient d'inspirer par le nez après la mise en bouche, de retenir son souffle, de déglutir en gardant sa respiration bloquée et de tousser immédiatement après avoir avalé. La toux systématique a pour objectif d'éliminer une éventuelle pénétration laryngée. La **déglutition super-sus-glottique** (ou déglutition super-supra-glottique) renforce la fermeture précoce et volontaire des cordes vocales. Cette manœuvre est semblable à la précédente, mais elle requiert un appui musculaire lors du blocage de la respiration et de la déglutition (Lazarus, Logemann et Gibbons, 1993 ; Woisard et Puech, 2011).

Les manœuvres de vidange permettent une meilleure propulsion du bolus aux temps buccal et pharyngé et minimisent les stases pharyngées et valléculaires (Brin-Henry, Courrier, Lederlé et Masy, 2011). La **déglutition d'effort** est généralement employée lorsque les stases se situent au niveau des sinus piriformes (Bastoul, 2017). Elle permet d'augmenter la pression et le recul de la base de langue, dans le but de favoriser la propulsion du bolus et la contraction du larynx (Brin-Henry *et al.*, 2011). La **manœuvre de Mendelsohn** vise à prolonger le mouvement d'ascension du larynx lors de la déglutition et à le maintenir en position haute, quelques secondes, après avoir dégluti (Lazarus *et al.*, 1993). Elle est notamment utilisée lors de stases laryngées (Bastoul, 2017). La **double déglutition** consiste à avaler deux fois le bolus pour assurer une bonne déglutition (Langton et Bradley, 1992). Elle vise à éliminer les résidus pharyngés avant que le patient ne prenne une nouvelle inspiration (Logemann, 1995 cité par Rofes *et al.*, 2011). Ces diverses manœuvres de déglutition peuvent être combinées à des postures de tête (Woisard et Puech, 2011).

Les postures de tête sont un moyen compensatoire et peuvent être suggérées à tous les patients (Derycke *et al.*, 2011). Elles visent à modifier le volume du pharyngo-larynx, la trajectoire du bolus et des stases en fonction des anomalies fonctionnelles (Woisard et Puech, 2011 ; Roio *et al.*, 2015). Une posture de tête adaptée assure une propulsion du bolus et une protection laryngée efficaces (Woisard et Puech, 2011). La **flexion antérieure de la tête** oriente le bolus vers les sinus piriformes grâce à un fléchissement du menton vers le sternum. La **rotation de la tête** est réalisée du côté déficitaire pour permettre le passage du bolus du côté fonctionnel. Le mouvement entraîne la fermeture du sinus piriforme du côté homolatéral à la rotation et dirige le bolus du côté fonctionnel.

L'**inclinaison de la tête** du côté non déficitaire permet de le diriger dans la cavité buccale et dans le pharynx du côté fonctionnel (Woisard et Puech, 2011 ; Ruglio, 2012). L'**extension de la tête** dirige le bolus vers l'arrière de la cavité buccale et accélère sa vitesse de propulsion (Woisard et Puech, 2011). Elle est donc généralement déconseillée chez les patients dysphagiques à la suite d'un AVC, présentant des déficits des capacités de protection des voies aériennes puisqu'elle augmente le risque de fausses routes (Lozano et Guatterie, 1997).

La mise en place de ces nombreuses adaptations vise à réduire les effets des troubles de la déglutition (Woisard et Puech, 2011), mais n'abolit pas le risque de survenue de fausses routes. Des conduites à tenir en cas de fausses routes plus ou moins obstructives sont utiles à connaître.

Le réflexe de **toux** est habituellement déclenché lors de pénétrations laryngées. Il permet de dégager les voies aériennes lors du passage d'un aliment ou de boisson dans le larynx. Ce réflexe peut cependant être aboli ou retardé chez certains patients (Guatterie et Lozano, 2005), ce qui diminue la capacité du sujet à faire face aux fausses routes (Woisard et Puech, 2011). La suppléance du réflexe de toux est parfois possible grâce à l'apprentissage de la toux volontaire (Woisard et Puech, 2011 ; Guatterie et Lozano, 2005).

La **manœuvre de Heimlich** est pratiquée lorsque l'obstruction des voies aériennes est totale. Elle est toutefois à éviter lorsqu'elle est partielle (Monsieurs *et al.*, 2015). Si le patient est debout ou assis, se placer derrière lui et positionner ses bras sous les siens. Placer ensuite un poing au-dessus du nombril, sous l'appendice xiphoïde, et le recouvrir avec l'autre main. Administrer cinq pressions vers soi et vers le haut afin de déloger le corps étranger (Derycke *et al.*, 2011). S'il est allongé, il est recommandé de le placer en décubitus dorsal et d'administrer des pressions au niveau du creux de l'épigastre (Granry, Monrigal, Dubin, Preckel et Tesson, 1999).

Les renseignements transmis au patient et à son entourage lors de la prise en charge orthophonique sont multiples et essentiels. Il leur est, cependant, difficile de tout retenir. Les plaquettes d'information écrites peuvent alors leur être remises par les professionnels de santé.

3 L'information dans la prise en charge

Elle a un rôle important dans la mise en place d'une relation de confiance entre le professionnel de santé et la personne soignée (ANAES, 2012). La loi du 4 mars 2002 confère à toute personne prise en charge le droit d'être informée sur son état de santé au cours d'un entretien individuel avec un professionnel de santé. Il est toutefois fondamental de respecter la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance (Légifrance, 2016). Tout patient est ainsi en droit de souhaiter et de disposer de renseignements (Sustersic, Meneau, Dremont et Bosson, 2007). La transmission de messages adéquats est donc capitale dans la prise en charge (Du, Ma et Li, 2016).

Dans leur étude, Du *et al.* (2016) exposent qu'une information pertinente, qu'elle soit orale ou écrite, joue un rôle essentiel dans l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins chez une personne victime d'un AVC. Elle permet au patient de prendre des décisions relatives à son état de santé en fonction de ses propres objectifs (ANAES, 2012) et de devenir acteur de ses soins (ANAES, 2000). Il peut ainsi contribuer, en étroite collaboration avec les professionnels de santé, à la construction de son projet thérapeutique et exprimer ses attentes vis-à-vis de sa prise en charge. L'élaboration d'un projet thérapeutique individualisé vise, entre autres, à faciliter l'alliance thérapeutique et à rendre le patient acteur de sa prise en charge (HAS, 2016). L'information améliore également la compréhension de la situation (Lefebvre, Pelchat, Levert et David, 2007), assure un meilleur investissement de la personne prise en charge (Woisard et Puech, 2011) et permet aux proches d'assurer le bien-être, la sécurité et la qualité de vie du patient (Guatterie et Lozano, 2008). Recevoir une information orale pertinente suppose que les renseignements soient fondés sur des données probantes qui répondent aux besoins individuels des patients (Du *et al.*, 2016). Ces renseignements doivent être adaptés au patient ainsi qu'à ses proches (Desport *et al.*, 2014, Grech *et al.*, 2018).

La densité des messages oraux est telle qu'il leur est difficile de tous les retenir. Ils peuvent donc être complétés par des supports écrits et doivent être concis, synthétiques, compréhensibles, hiérarchisés et fondés sur des données valides (ANAES, 2012).

3.1 Nécessité d'un support écrit

Idéalement, l'information écrite est utilisée parallèlement à l'information orale, mais ne s'y substitue pas (Hoffmann, McKenna, Herd et Wearing, 2007). L'étude de Bonnet *et al.* (2000) expose la nécessité et l'importance de l'existence des supports écrits puisque 97 % des personnes interrogées les estiment essentiels. Ce besoin est également mis en

évidence dans l'étude de Sustersic *et al.* (2010) qui souligne le désir des personnes atteintes de pathologies chroniques de disposer de renseignements écrits. Il peut être, en effet, difficile de retenir tous les messages oraux délivrés par le personnel de santé, tels que le médecin, les infirmiers ou les orthophonistes (Cortes et Woimant, 2007).

Leur principal objectif est de répondre aux besoins d'information et de conseil des patients et de parfaire ou consolider leurs connaissances dans l'objectif qu'ils puissent s'investir dans la prise de décision concernant leurs soins (HAS, 2008).

L'utilisation de supports écrits a de nombreux avantages. Ils permettent aux utilisateurs de s'y référer autant de fois que nécessaire, de compléter le message oral et d'échanger avec les professionnels de santé (HAS, 2008). Ils leur donnent également la possibilité d'intégrer les informations à leur rythme (Bonnet *et al.*, 2000) et permettent de les rassurer et d'améliorer la qualité de leurs soins (Dunkelman, 1979). Sustersic *et al.* (2007) ajoutent qu'ils améliorent les connaissances des patients, leur compréhension, leur adhésion au traitement et leur satisfaction.

Le support écrit doit être simple à utiliser et facilement accessible. Il est recommandé qu'il soit placé à proximité des repas et actualisé en fonction de l'évolution de la santé du patient (Grech *et al.*, 2018).

La qualité des documents écrits destinés aux personnes prises en charge et à leurs aidants se fonde sur la valeur de l'information transmise, la qualité de l'élaboration et de la présentation du document ainsi que sur la satisfaction des utilisateurs. De nombreuses critiques sont toutefois faites sur ces supports écrits (HAS, 2008).

3.2 Limites des supports existants

Dans leur étude, Sustersic *et al.* (2010) exposent que de nombreux supports écrits ne respectent pas les critères de qualité définis par des sociétés telles que la Haute Autorité de Santé ou la National Health and Medical Research Council (NHRMC). Les principales critiques mises en avant par l'HAS en 2008 concernent la nature, la présentation et l'harmonie des informations écrites.

Les supports écrits existants sont destinés à contenir un maximum de renseignements dans le but de satisfaire le plus de lecteurs possible. Les données transmises sont alors nombreuses. Les supports écrits sont perçus comme étant longs, complexes et non pertinents (Strecher *et al.*, 1994). La plupart des fiches d'information écrites ne sont donc pas adaptées au profil de chaque patient du fait de leur standardisation (Roque *et al.*, 2003). Dans leur étude, O'Mahony, Rodgers, Thomson, Dobson et James (1997) avancent que les

sujets victimes d'un AVC et leurs aidants ne sont pas toujours satisfaits des renseignements qu'ils ont reçus. Chaque individu est affecté de manière différente lors d'un AVC. L'information reçue doit donc lui être spécifique (Tang et Newcomb, 1998). Le manque de données personnalisées rend les supports inefficaces (Hoffmann, Russell et McKenna, 2004). Peu de patients reçoivent, toutefois, un document écrit à la suite de leur AVC. Dans leur étude, Wellwood, Dennis et Warlow (1994) mettent en évidence que seulement 12 % des patients hospitalisés après un AVC ont reçu un document écrit tandis que 53 % d'entre eux auraient souhaité en obtenir un. Ils ajoutent que ce phénomène est semblable chez les soignants puisque seulement 15 % des professionnels ont reçu une information écrite alors que 75 % d'entre eux souhaitaient en recevoir une. Dans leur étude, Hoffmann *et al.* (2004) ont démontré les avantages de disposer de plaquettes personnalisées.

3.3 Intérêts d'une plaquette d'information personnalisée

Chaque personne prise en charge désire recevoir des explications concises, précises, adaptées à leur situation personnelle (Tang et Newcomb, 1998). La création d'un document personnalisé vise à apporter aux patients et à leurs aidants des renseignements écrits spécifiques à leurs troubles (Hoffmann *et al.*, 2004). Il permet également de réactualiser les instructions écrites en fonction de l'évolution du sujet (Grech *et al.*, 2018).

Dans leur étude, Hoffmann *et al.* (2004) proposent d'élaborer des supports écrits personnalisés à l'aide de l'outil informatique dans le but de satisfaire les besoins d'information des personnes prises en charge. L'objectif de ce projet est double. Il s'agit, d'abord, de permettre au patient et à son proche de recevoir des messages écrits adaptés, puis, de faciliter la communication entre les patients, leurs proches et les professionnels de santé. Des renseignements adaptés aux besoins du sujet sont davantage susceptibles d'être lus et mémorisés (Campbell *et al.*, 1994).

L'élaboration de fiches personnalisées grâce à l'outil informatique a mis en exergue de nombreux avantages tels qu'une augmentation des attitudes positives et une diminution des comportements négatifs (Hoffmann *et al.*, 2004). Le contenu des supports écrits n'est toutefois pas toujours adapté à la majorité des patients. Les auteurs relèvent un niveau de rédaction et une qualité des renseignements inadéquats ainsi qu'un défaut dans le choix de la taille de la police. La nécessité d'apporter des modifications relatives à la conception du document écrit a ainsi été mise en évidence par les auteurs.

PROBLÉMATIQUE

Les troubles de la déglutition sont fréquents après un AVC. Les conséquences de la dysphagie sont nombreuses et leur retentissement dans la vie quotidienne des patients et des aidants n'est pas négligeable. Pour faire face à ces difficultés, une prise en charge orthophonique précoce et intensive est indispensable. De nombreuses stratégies doivent être mises en place, telles que des adaptations alimentaires, environnementales et comportementales. Elles visent à améliorer la qualité de vie des personnes prises en charge et de leurs proches et à préserver leur santé. Le patient ainsi que son entourage reçoivent un nombre important de renseignements oraux et de conseils. Il leur est alors difficile de les comprendre, de les retenir et de les utiliser à bon escient. Pour remédier à ces difficultés, de nombreux supports écrits existent. Ils offrent aux professionnels la possibilité de compléter les messages délivrés oralement, d'améliorer la qualité des soins et de rassurer les patients et les aidants, qui peuvent aussi intégrer les informations à leur propre rythme. Les documents écrits sont cependant élaborés dans l'objectif de satisfaire un maximum de personnes. Les données qu'ils contiennent sont alors nombreuses, ce qui les rend longs, complexes et non spécifiques. Or, il a été démontré que les patients souhaitaient disposer de supports écrits spécifiques à leurs troubles.

L'objectif de ce mémoire est donc de participer à l'élaboration d'un futur matériel permettant à l'orthophoniste d'adapter l'information écrite transmise au patient et à l'aidant, en tenant compte de ses besoins et demandes, de ses spécificités et de son niveau de compréhension.

Les parties abordées dans ce travail sont les adaptations alimentaires, environnementales, comportementales et les conduites à tenir en cas de fausse route obstructive.

Nous supposons alors que :

1 – les orthophonistes jugent utile la création d'un matériel simple et rapide permettant de réaliser des fiches d'information écrites personnalisées destinées aux patients dysphagiques à la suite d'un AVC et à leurs proches.

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 l'information aux aidants.

4 – les orthophonistes jugent utile la création de 3 niveaux de complexité permettant d'adapter au mieux les informations au niveau de compréhension du patient et de son aidant.

5 – les orthophonistes interrogés souhaitent que l'outil leur permette de choisir et d'expliquer les différents domaines suivants : adaptations alimentaires, adaptations environnementales, postures de tête, manœuvres de protection, manœuvres de vidange, conduites à tenir en cas de fausse route obstructive.

6 – les orthophonistes ayant testé les fiches d'information les estiment adaptées au besoin du patient et de l'aidant, tant sur le fond que la forme.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

1 Population

1.1 Population d'étude

Lors de la phase de pré-test, 23 orthophonistes ont répondu au questionnaire. Ils forment notre première population. Notre deuxième population d'étude est constituée de 290 orthophonistes, en activité, exerçant en France métropolitaine et dans les DOM TOM. Parmi ces 290 sujets, 13 orthophonistes ont testé les fiches créées et rempli le questionnaire d'évaluation. Leur sélection est détaillée dans la partie méthode. Ils constituent donc notre troisième population.

La participation des orthophonistes à notre étude était soumise à leur propre volonté.

1.1.1 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Être diplômé du Certificat de Capacité d'Orthophoniste (CCO)
- Être en activité
- Prendre en charge, ou non, des patients dysphagiques à la suite d'un AVC

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu.

1.1.2 Caractéristiques des sujets

Notre première population se compose d'orthophonistes libéraux (83 %), salariés (4 %) et ayant un exercice mixte (13 %), prenant en charge, ou non, des patients dysphagiques.

Les caractéristiques générales des sujets ayant participé au questionnaire initial sont détaillées ci-dessous, dans le tableau 1 :

Tableau 1 : Tableau présentant la répartition des sujets (en nombre et pourcentages) ayant répondu au questionnaire initial selon leurs caractéristiques (population 2).

| | Mode d'exercice | | | Nombre de patients dysphagiques pris en charge par semaine | | | | | Formations réalisées en dysphagie | |
|------------------------|-----------------|--------------|--------------|--|--------------|--------------|--------------|---------------|-----------------------------------|---------------|
| | Libéral | Salariat | Mixte | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 et + | Oui | Non |
| Répartition des sujets | 193 (66 %) | 57 (20 %) | 40 (14 %) | 55 (19 %) | 45 (15 %) | 48 (17 %) | 37 (13 %) | 105 (36 %) | 187 (64 %) | 103 (36 %) |

Le tableau 2, ci-dessous, présente la répartition des sujets ayant testé les fiches élaborées et répondu au questionnaire d'évaluation.

Tableau 2 : Présentation des sujets (en nombre et pourcentages) ayant testé les fiches d'information réalisées et répondu au questionnaire d'évaluation selon leurs caractéristiques (population 3).

| | Mode d'exercice | | | Nombre de patients dysphagiques pris en charge par semaine | | | | |
|-------------------------------|-----------------|-------------|-------------|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | Libéral | Salariat | Mixte | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 et + |
| Répartition des sujets | 4 (31 %) | 7 (54 %) | 2 (15 %) | 0 (0 %) | 2 (15 %) | 4 (31 %) | 3 (23 %) | 4 (31 %) |

2 Matériel

Le matériel est composé des différents éléments énoncés et détaillés ci-dessous :

- le pré-test
- le questionnaire initial permettant de juger l'intérêt de ce travail et de déterminer les domaines indispensables à mentionner dans les fiches d'information
- les fiches d'information élaborées
- le questionnaire d'évaluation des fiches

2.1 Le pré-test

Un pré-test, à destination des orthophonistes, a été réalisé grâce à l'éditeur de formulaire en ligne « Google Form ». Son principal objectif était d'évaluer le besoin des orthophonistes en termes de supports d'information personnalisés sur la dysphagie.

2.2 Le questionnaire initial

Le questionnaire initial, destiné aux orthophonistes, a été réalisé grâce à la plateforme « LimeSurvey ». Il a pour objectifs d'évaluer la réelle nécessité de notre projet et de recenser les domaines jugés indispensables à mentionner et à expliciter dans les fiches d'information. Il est anonyme et se compose de 17 questions réparties en 3 groupes. Les caractéristiques générales des orthophonistes interrogés sont recensées dans le premier groupe de questions nommé « Informations générales ». Le deuxième groupe intitulé « Supports d'information existants » questionne les professionnels sur la qualité des supports écrits dont ils disposent actuellement. Le troisième groupe de questions intitulé « Notre projet » vise à évaluer la nécessité de notre projet et à répertorier les domaines

essentiels à mentionner et à expliquer sur les fiches. Il donne également la possibilité aux orthophonistes d'exprimer d'éventuelles suggestions ou remarques.

Le questionnaire initial est présenté en annexe.

2.3 Les fiches d'information

2.3.1 Le contenu des fiches

Des fiches d'information ont été réalisées par nos soins au moyen d'un traitement de texte. Nous comptons, au total, 122 fiches réparties en 9 grands domaines, numérotés de 01 à 09 et présentés dans la figure 1 ci-dessous :

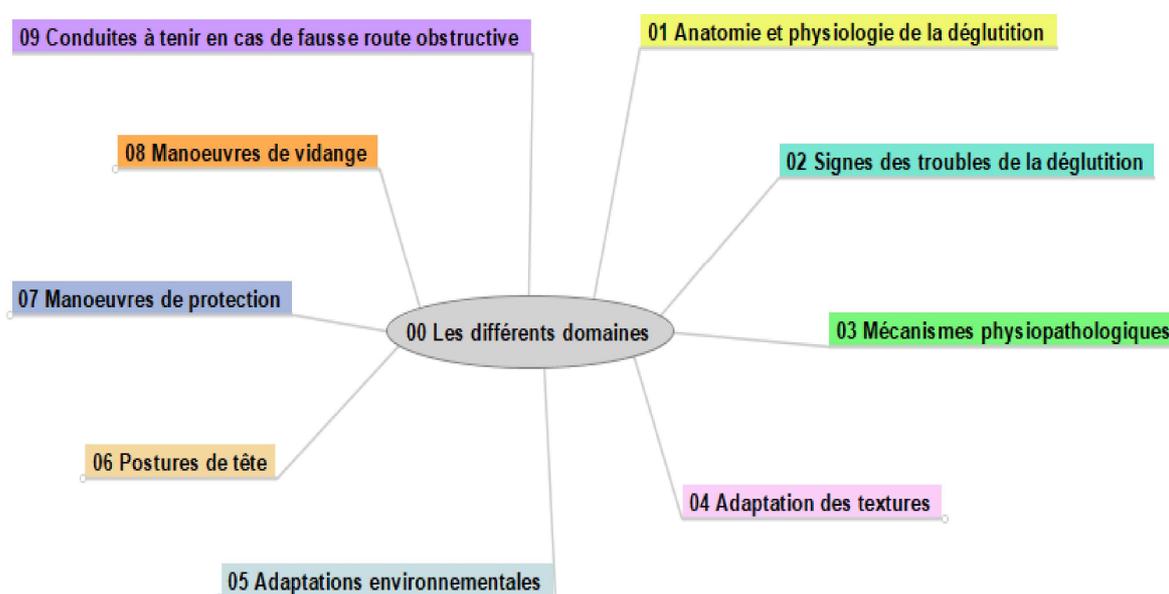


Figure 1 : Présentation des domaines apparaissant dans les fiches d'information créées.

Chaque domaine est divisé en sous-domaines. Une fiche correspond à un sous-domaine et à un seul niveau de complexité.

Une arborescence présentant les différents domaines et sous-domaines est présentée en annexe.

2.3.2 Les 3 niveaux de complexité

Dans la volonté que les fiches soient adaptées et comprises par chaque patient et aidant, nous avons élaboré 3 niveaux de complexité. Ce qui diffère entre les niveaux c'est notamment la quantité d'informations fournie, la complexité des phrases et des explications ainsi que le vocabulaire employé. Un code couleur a également été défini pour différencier les 3 niveaux. Le tableau 3, ci-dessous, détaille les caractéristiques des 3 niveaux de complexité :

Tableau 3 : Tableau détaillant les caractéristiques des 3 niveaux de complexité.

| Niveau de complexité | Couleur | Public visé | Caractéristiques |
|-----------------------------|----------------|--|---|
| Niveau 1 | Bleu | Patients présentant un niveau de compréhension faible à la suite de l'AVC Aidants ayant également un faible niveau de compréhension | Vocabulaire et explications simples Quantité d'informations réduite Structures de phrases simples Nombreuses illustrations |
| Niveau 2 | Orange | Patients et aidants présentant de légères difficultés de compréhension | Vocabulaire simple Explications détaillées et précises Structures de phrases de niveau intermédiaire |
| Niveau 3 | Vert | Patients et aidants ne présentant pas de trouble de compréhension | Termes techniques employés Explications nombreuses, précises et complexes Quantité d'informations élevée Pas de simplification des structures de phrases |

Les illustrations, telles que les schémas, les photographies et les pictogrammes sont présentes dans les 3 niveaux. Leur quantité varie selon les niveaux.

Des exemples de fiches élaborées sont présentés en annexe.

2.3.3 L'objectif des fiches

A terme, les fiches élaborées sont destinées à être intégrées au sein d'un outil simple et rapide permettant à l'orthophoniste, après son analyse clinique, de choisir et d'imprimer exclusivement la ou les fiche(s) adaptée(s) aux besoins du patient et de son aidant, en tenant compte de leur niveau de compréhension et de leurs caractéristiques propres. Les fiches ont pour vocation de renforcer les explications orales délivrées par l'orthophoniste après son expertise clinique, mais ne s'y substituent pas.

En fonction de l'évolution des troubles du patient ou de l'évolution de sa rééducation, l'outil permettra à l'orthophoniste de sélectionner et d'imprimer de nouvelles fiches d'information, davantage adaptées à ses besoins. Ainsi, les supports écrits proposés seront en mesure d'offrir une réponse précise et toujours adaptée aux besoins spécifiques du patient et de l'aidant. Afin que ces fiches soient lues et réutilisées quotidiennement, nous

avons choisi d'accorder beaucoup d'importance au contenu et à la présentation. Nous avons donc pris le parti de réaliser des fiches épurées, visuelles et colorées.

2.4 Le questionnaire d'évaluation

Le second questionnaire, adressé aux 13 orthophonistes ayant reçu et testé les fiches auprès de patients et/ou d'aidants, a pour objectif d'évaluer les fiches élaborées. Il a également été réalisé à partir de la plateforme « LimeSurvey ». Il se compose de 28 questions réparties en 2 groupes. La première partie, nommée « Informations générales », se compose de 2 questions relatives aux renseignements personnels des participants. La seconde partie intitulée « Fiches d'information » s'intéresse plus particulièrement au contenu des fiches (type d'informations mentionnées, leur accessibilité, la mise en page, les illustrations) et à la qualité des fiches créées.

Le questionnaire d'évaluation est présenté en annexe.

3 Méthode

3.1 Recrutement des participants

Lors de la phase de pré-test, 23 orthophonistes ont été recrutés par mail.

En ce qui concerne le questionnaire initial, le recrutement des 290 orthophonistes s'est majoritairement fait sur les réseaux sociaux, notamment sur des groupes privés d'orthophonistes, ainsi que par mail grâce aux différents syndicats d'orthophonistes de la Fédération Nationale des Orthophonistes (FNO) que nous avons contactés.

Après une courte présentation de notre travail, il était demandé aux orthophonistes de nous contacter par mail s'ils désiraient participer à notre étude, afin que l'on puisse leur transmettre le lien du questionnaire.

Parmi ces 290 sujets, 13 orthophonistes ont été sélectionnés pour tester et évaluer les fiches d'information auprès de leurs patients dysphagiques et de leurs aidants. L'anonymat du questionnaire ne nous a pas permis de tirer au sort des sujets pour tester et évaluer les fiches. Les sujets sélectionnés sont donc :

- les orthophonistes nous ayant contactés par mail afin qu'on leur transmette le lien du questionnaire initial au début de l'étude,
- les orthophonistes ayant laissé leur adresse mail, en commentaire, dans le questionnaire initial après y avoir répondu.

3.2 Déroutement

La réalisation et l'envoi du matériel (pré-test, questionnaire initial, fiches d'information, accord de confidentialité, second questionnaire) se sont déroulés de la manière suivante, détaillée dans la figure 2 :

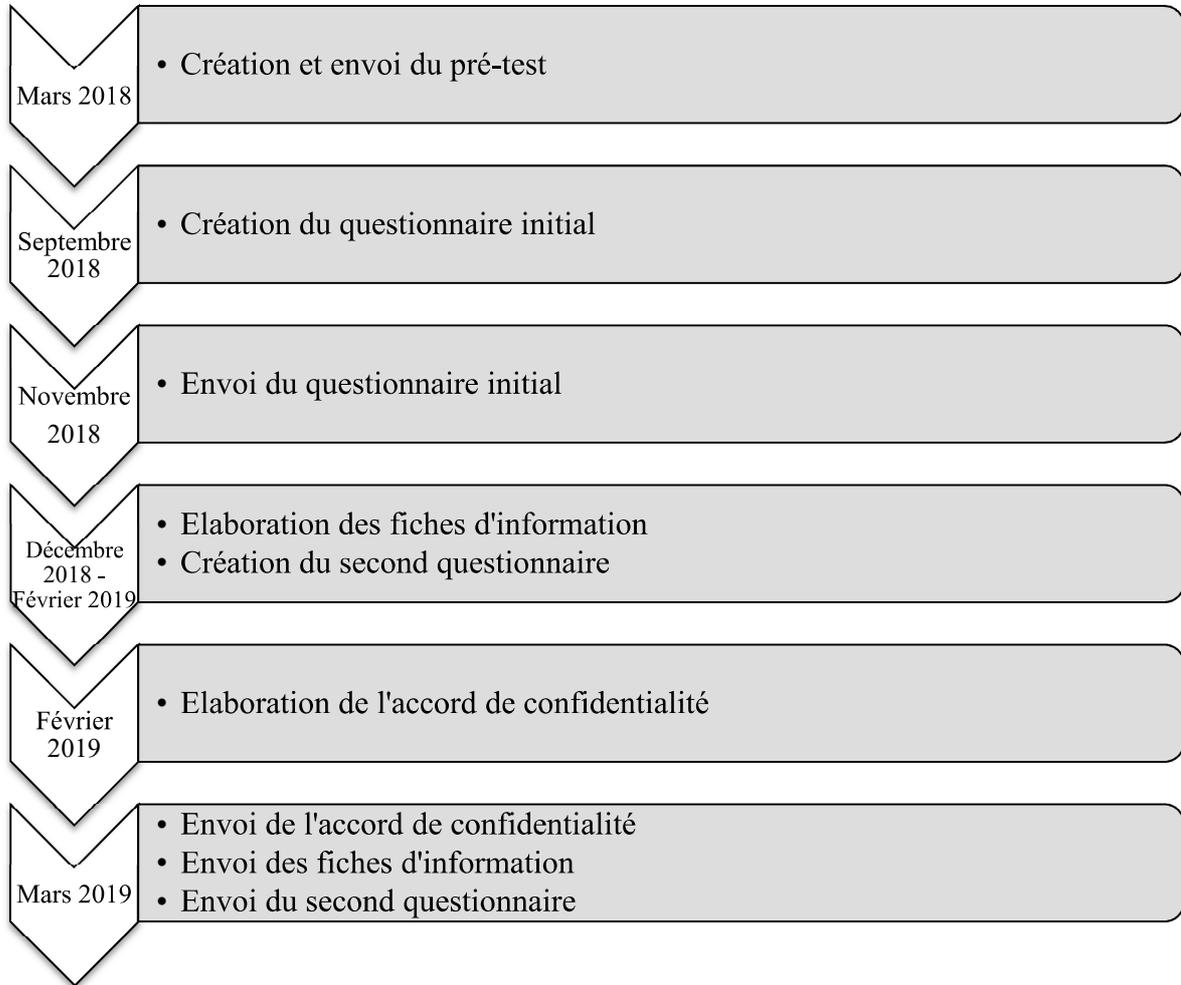


Figure 2 : Figure synthétisant le déroulement de la création et de l'envoi du matériel.

Le pré-test conçu en mars 2018 et rempli par 23 orthophonistes a montré l'utilité de la création d'une plaquette d'information personnalisée prenant en compte les difficultés du patient ainsi que son niveau de compréhension.

Dans la volonté d'objectiver ces données, nous avons réalisé un premier questionnaire auquel 290 orthophonistes ont répondu. Ce questionnaire initial avait donc pour objectifs de juger l'utilité de ce travail au travers d'une population plus importante que celle interrogée lors du pré-test, ainsi que de déterminer les domaines indispensables à développer dans les fiches d'information.

En tenant compte des réponses obtenues à ce questionnaire, nous avons élaboré des modèles de fiches d'information, répartis selon 9 grands domaines. 42 fiches ont été réalisées et dupliquées en 3 niveaux, à l'exception des fiches « boissons » qui comportent seulement 2 niveaux de complexité (niveaux 1 et 2). Il n'était, en effet, pas pertinent d'utiliser des structures de phrases ou des termes complexes pour ce domaine. Nous proposons donc, au total, 122 fiches. Tous les domaines jugés indispensables à mentionner dans les fiches ont été élaborés. Ces fiches avaient pour vocation d'être testées auprès des patients et des aidants, puis évaluées par les orthophonistes au moyen d'un second questionnaire. Les orthophonistes ont disposé de 20 jours pour tester les fiches et les évaluer grâce au questionnaire d'évaluation. Au cours de l'élaboration de nos fiches, nous avons choisi de les tester de manière informelle auprès de patients et d'aidants afin d'évaluer la pertinence. Avant tout envoi, un accord de confidentialité écrit engageant les orthophonistes à ne pas utiliser ni diffuser les fiches d'information en dehors de cette étude a été transmis à chaque participant sélectionné. Il leur a été demandé de nous le renvoyer complété afin que l'on puisse procéder à l'envoi des fiches et du second questionnaire. L'accord de confidentialité est présenté en annexe.

4 Analyse des données

4.1 Les variables

Le tableau 4, ci-dessous, répertorie les variables dépendantes (VD) utilisées pour l'analyse des données :

Tableau 4 : Tableau présentant les différentes variables dépendantes (VD)

| Les variables | Le type de variables |
|---|---------------------------|
| Utilité de la création du matériel | Qualitatives nominales |
| Adéquation de l'outil avec les besoins spécifiques d'information et de conseils du patient et de l'aidant | |
| Capacité de l'outil à transmettre les informations de manière claire et précise | |
| Capacité de l'outil à proposer 3 niveaux de complexité | |
| Capacité du matériel à permettre de présenter les différents domaines | |
| Capacité du matériel à s'adapter aux besoins des patients et des aidants | |

Il n'existe pas de variable indépendante dans cette étude.

4.2 Les hypothèses opérationnelles

Les hypothèses opérationnelles sont explicitées ci-dessous :

1 – les orthophonistes jugent utile la création d'un matériel simple et rapide permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées sur la dysphagie destinées aux patients dysphagiques et à leurs proches.

- 50 % des orthophonistes ayant participé au pré-test jugent utile la conception d'un support personnalisé destiné aux patients 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 simple et rapide permettant de réaliser des supports d'information personnalisés.

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.

- 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 écrit.

3 – les orthophonistes estiment rencontrer des difficultés pour transmettre les informations aux aidants.

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

4 – les orthophonistes jugent utile la création de 3 niveaux de complexité permettant d'adapter au mieux les informations au niveau de compréhension du patient et de son aidant.

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

5 – les orthophonistes interrogés souhaitent que l’outil leur permette de choisir et d’expliquer les différents domaines suivants : adaptations alimentaires, adaptations environnementales, postures de tête, manœuvres de protection, manœuvres de vidange, conduites à tenir en cas de fausse route obstructive.

- 50 % des orthophonistes souhaitent, au moyen de l’outil, pouvoir choisir et expliquer, des domaines suivants :
 - les adaptations alimentaires
 - les adaptations environnementales
 - les postures de tête
 - les manœuvres de protection
 - les manœuvres de vidange
 - les conduites à tenir en cas de fausse route obstructive

6 – les orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches d’information les estiment adaptées, tant sur le fond que la forme, aux besoins du patient et de son aidant.

- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches les estiment adaptées aux besoins spécifiques d’information des patients et des aidants.
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches les estiment compréhensibles par le patient et son aidant.
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches estiment que les informations essentielles à transmettre au patient et à son aidant sont présentes.
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches jugent pertinente la présence de 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 la police, couleurs)
- 50 % des orthophonistes ayant lu et/ou testé les fiches estiment les illustrations adaptées pour étayer les explications orales.

RÉSULTATS

Les résultats de notre étude sont exposés dans cette partie. Le pré-test a été réalisé auprès de 23 orthophonistes par le biais d'un questionnaire. Notre deuxième population, composée de 290 orthophonistes, correspond aux participants ayant répondu au questionnaire initial. Notre troisième population, composée de 13 sujets, correspond aux orthophonistes ayant participé à notre second questionnaire.

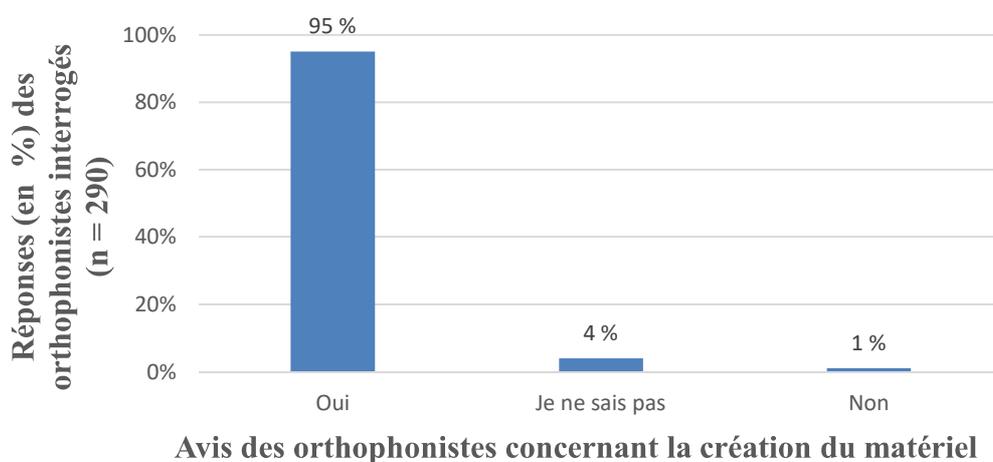
1 Analyse des résultats

1.1 Analyse des résultats du pré-test et du questionnaire initial

1.1.1 *Nécessité de créer le matériel*

Lors du pré-test en 2018, 23 orthophonistes ont jugé utile de pouvoir concevoir une plaquette personnalisée, destinée aux patients et aux aidants, prenant en compte les difficultés du patient, mais également son niveau de compréhension. Au questionnaire initial réalisé en 2018-2019, 92 % des 290 orthophonistes interrogés ont estimé utile la création d'un matériel, simple et rapide, permettant d'élaborer des fiches d'information personnalisées, à la suite de leur analyse clinique, à destination des patients dysphagiques à la suite d'un AVC et/ou de leurs aidants.

Le graphique 1 ci-dessous présente l'avis des orthophonistes sur la création d'un matériel leur permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées, à destination des patients dysphagiques à la suite d'un AVC et/ou de leurs aidants.

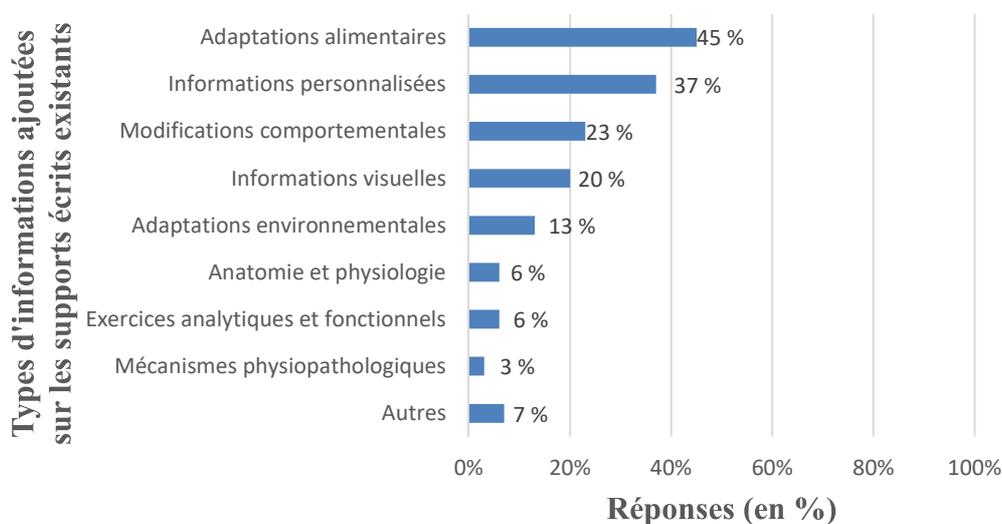


Graphique 1 : Avis des orthophonistes au sujet de la création d'un matériel permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées, destinées à des patients dysphagiques à la suite d'un AVC et/ou à leurs aidants (en %).

La création d'un matériel permettant d'élaborer des supports écrits personnalisés est jugée utile par 95 % des orthophonistes. 4 % des interrogés répondent qu'ils n'ont pas d'avis à ce sujet et 1 % des orthophonistes ne jugent pas ce projet utile.

1.1.2 Inadéquation des supports écrits existants

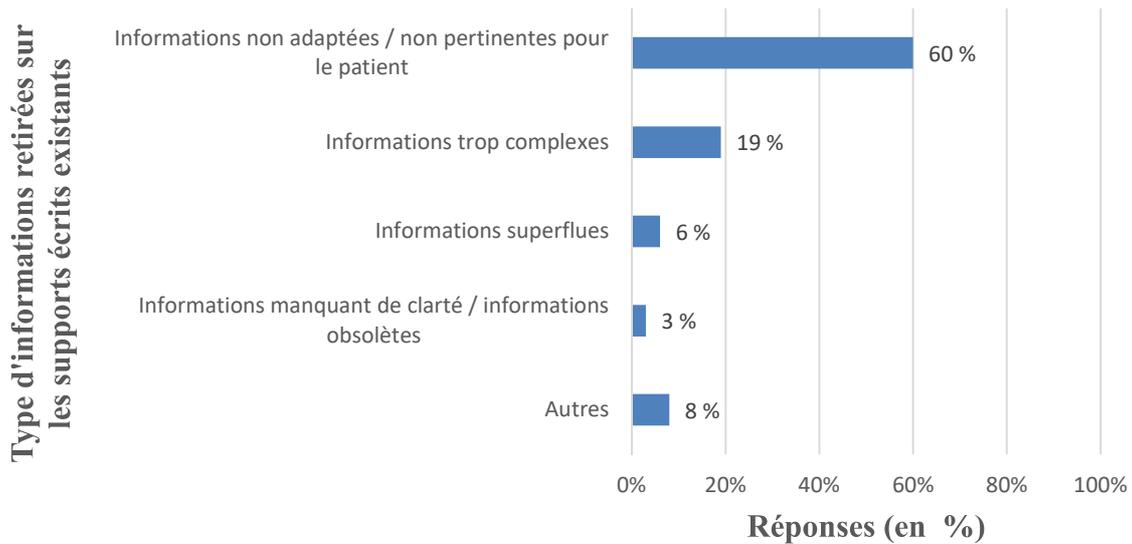
54 % des orthophonistes affirment ajouter des explications écrites sur les supports existants, dans l'objectif de les adapter au mieux aux difficultés et besoins du patient, et/ou à son aidant. Les types d'informations ajoutées sont présentés dans le graphique 2 ci-dessous :



Graphique 2 : Types d'informations ajoutées par les orthophonistes sur les supports écrits existants.

Les principaux ajouts des orthophonistes concernent les adaptations alimentaires (45 %), la personnalisation des informations selon les besoins du patient (37 %) et les modifications comportementales (23 %). Vient ensuite l'ajout d'informations visuelles (20 %), d'explications sur les adaptations environnementales (13 %), sur l'anatomie et la physiologie (6 %), sur les exercices analytiques et fonctionnels (6 %), et de renseignements ayant trait aux mécanismes physiopathologiques (3 %).

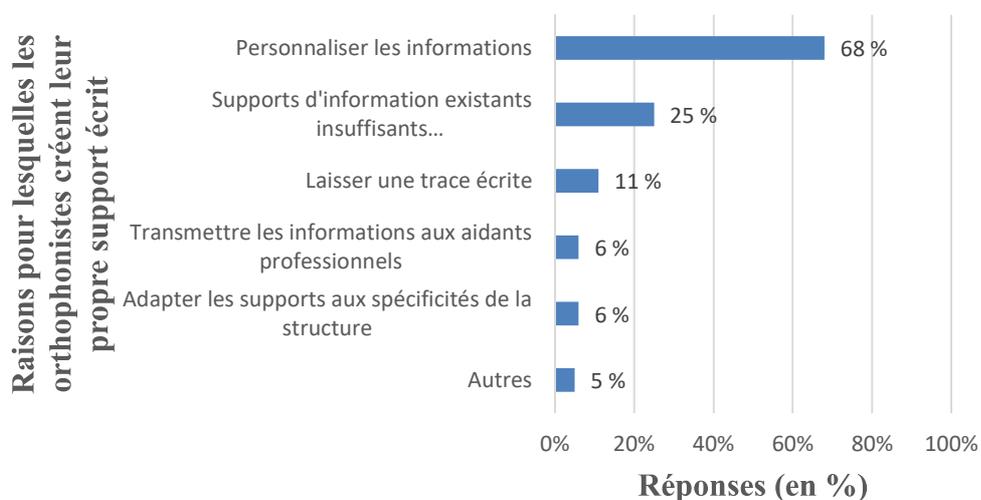
D'autres renseignements sont, au contraire, ôtés des supports écrits existants, comme l'affirment 40 % des orthophonistes interrogés. Les informations retirées par les professionnels sont répertoriées dans le graphique 3 ci-dessous :



Graphique 3 : Présentation des différents types d'informations retirées par les orthophonistes sur les supports écrits existants.

60 % des orthophonistes retirent essentiellement des explications qu'ils estiment inadaptées ou non pertinentes pour le patient auquel ils s'adressent. Les informations trop complexes (19 %), superflues (6 %), obsolètes ou manquant de clarté (3 %) constituent d'autres types de renseignements que les orthophonistes sont amenés à retirer.

49 % des orthophonistes interrogés révèlent avoir déjà créé leur propre support écrit à destination du patient dysphagique et/ou de son aidant. Les raisons pour lesquelles les orthophonistes sont amenés à élaborer leur propre matériel sont répertoriées dans le graphique 4 ci-dessous :

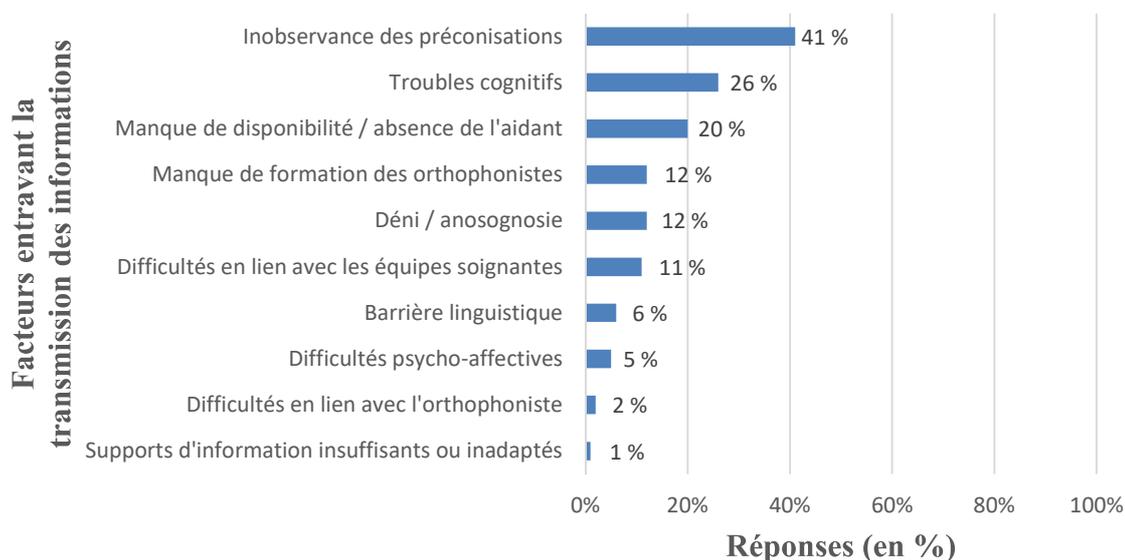


Graphique 4 : Présentation des différentes raisons pour lesquelles les orthophonistes élaborent leur propre support d'information.

La principale raison qui amène les orthophonistes à élaborer leur propre support écrit est la volonté de personnaliser les informations (68 %) en fonction du patient. D'autres arguments sont également évoqués comme l'insuffisance de supports écrits ou l'inadéquation des supports existants (25 %), le désir de laisser une trace écrite en dehors des prises en charge (11 %), la volonté de transmettre les informations aux aidants professionnels (6 %) ou l'envie d'adapter les supports aux spécificités des structures dans lesquelles ils exercent (6 %).

1.1.3 Difficultés à transmettre les informations aux aidants

71 % des orthophonistes interrogés répondent qu'il peut être difficile de transmettre les informations aux aidants. Le graphique 5, ci-dessous, présente les facteurs entravant leur transmission entre les orthophonistes et les aidants :



Graphique 5 : Présentation des différents facteurs entravant la transmission des informations entre les orthophonistes et les aidants.

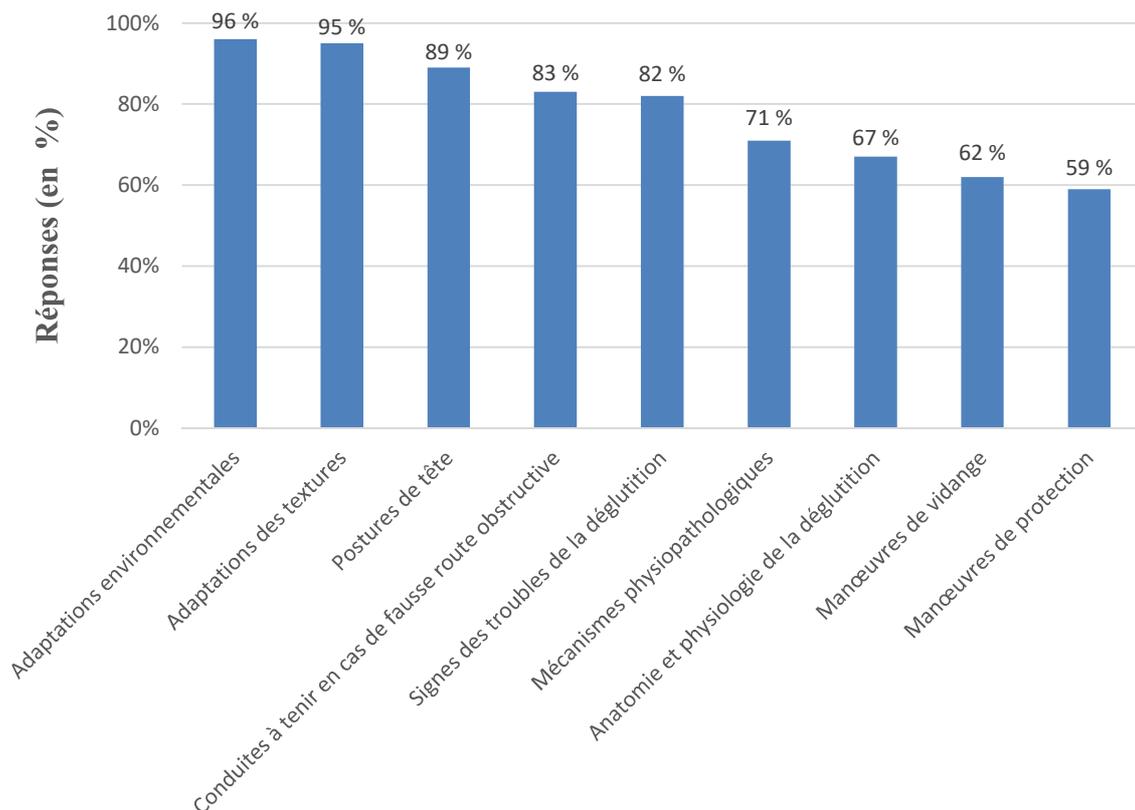
Les principales difficultés évoquées sont l'inobservance des préconisations des adaptations alimentaires (41 %), les troubles cognitivo-linguistiques (26 %) et le manque de disponibilité des aidants, voire leur absence (20 %). Viennent ensuite le manque de formation des orthophonistes (12 %), l'anosognosie ou le déni de l'aidant (12 %) et les difficultés en lien avec les équipes soignantes (11 %). La barrière linguistique (6 %), les difficultés psycho-affectives (5 %), les difficultés en lien avec l'orthophoniste (2 %) et l'insuffisance ou l'inadaptation des supports écrits (1 %) constituent également des difficultés entravant la transmission des informations.

1.1.4 Nécessité de créer 3 niveaux de complexité

La création de 3 niveaux de complexité est jugée utile par 89 % des orthophonistes interrogés (contrairement à 4 % des interrogés qui l'estiment inutile). 7 % d'entre eux n'ont pas d'avis sur la question.

1.1.5 Domaines jugés indispensables à mentionner dans les fiches

Le graphique 6 ci-dessous présente les domaines jugés essentiels à développer sous forme de fiches d'information dans le matériel.



Domaines indispensables à mentionner dans l'outil

Graphique 6 : Présentation des domaines jugés indispensables à intégrer dans l'outil selon les orthophonistes.

Les orthophonistes interrogés jugent indispensable la présence de fiches abordant les adaptations environnementales (96 %), les adaptations des textures (95 %), les postures de tête (89 %), les conduites à tenir en cas de fausse route obstructive (83 %), les signes des troubles de la déglutition (82 %), les mécanismes physiopathologiques (71 %), l'anatomie et la physiologie de la déglutition (67 %), les manœuvres de vidange (62 %) et les manœuvres de protection (59 %).

1.2 Analyse des résultats du questionnaire d'évaluation

13 orthophonistes ont répondu au questionnaire d'évaluation dans son intégralité. Seulement 38 % d'entre eux ont pu tester les fiches auprès de leurs patients et/ou des aidants, notamment par manque de temps. Les fiches qui ont été proposées en priorité aux patients et/ou aux aidants concernent les adaptations environnementales (23 %) et les postures de tête (23 %). Viennent ensuite les fiches concernant l'anatomie et la physiologie de la déglutition (15 %) ainsi que les adaptations des textures (15 %). Les autres domaines ont été présentés dans une moindre mesure. Les résultats sont détaillés en annexe.

Les orthophonistes ont testé les fiches auprès de 9 patients et 5 aidants. Le détail est présenté en annexe.

1.2.1 Adéquation du contenu des fiches aux attentes des orthophonistes et aux besoins spécifiques des patients et/ou des aidants

85 % des orthophonistes interrogés considèrent que les fiches sont adaptées aux patients, tandis que 15 % répondent par la négative en justifiant leur choix par la présence d'explications trop complexes dans le niveau 3. Les orthophonistes jugent à 92 % que les informations sont adaptées aux aidants.

85 % des orthophonistes estiment que les fiches élaborées permettent, aux patients et aux aidants, d'accéder à une bonne compréhension générale des informations. Cet accès est jugé partiel pour 15 % d'entre eux du fait des variations d'intensité des troubles du patient et du profil de l'aidant. Le lexique employé dans chacune des fiches, quel que soit le niveau de complexité, est jugé adapté par 92 % des interrogés.

13 orthophonistes, soit 100 % des sujets interrogés, affirment que les informations essentielles à transmettre au patient et à son aidant sont présentes sur les supports écrits élaborés.

La présence de 3 niveaux de complexité est jugée pertinente par 85 % des orthophonistes. 15 % des professionnels, en revanche, n'estiment pas pertinente cette distinction de niveaux du fait des variations « trop infimes » entre les différents niveaux.

La mise en page générale des fiches (type et taille de la police, couleurs...) apparaît adaptée pour 77 % des orthophonistes. 15 % affirment qu'elle l'est partiellement et 8 % répondent qu'elle ne l'est pas, en justifiant leur réponse par « une taille de police trop petite » et « une surcharge des fiches ».

100 % des orthophonistes interrogés jugent les schémas adaptés pour étayer les informations orales délivrées par l'orthophoniste. Les orthophonistes estiment à 85 % que les pictogrammes sont adaptés, tandis que 15 % considèrent qu'ils ne le sont que partiellement, affirmant qu'il peut être difficile de les comprendre et que, par conséquent, il est nécessaire de bien les expliquer lors de la remise des fiches. Les photographies apparaissent enfin comme étant adaptées pour 92 % des orthophonistes.

DISCUSSION

1 Objectif de l'étude

Ce mémoire vise à participer à l'élaboration d'un futur matériel informatisé permettant aux orthophonistes de créer des fiches d'information personnalisées à destination des patients dysphagiques à la suite d'un AVC et/ou de leurs aidants, en tenant compte de leurs demandes, de leurs besoins, de leurs spécificités et de leur niveau de compréhension. La personnalisation des supports écrits, mais aussi la possibilité d'actualiser les fiches selon l'évolution du patient, constituent les deux principaux atouts de l'outil.

2 Analyse des résultats

2.1 **Utilité de la création d'un matériel**

Les résultats du pré-test révèlent que les orthophonistes jugent utile à 92 % de pouvoir créer des **supports écrits personnalisés** en tenant compte des difficultés du patient et de l'aidant ainsi que de leur niveau de compréhension. 95 % des orthophonistes ayant répondu au questionnaire initial estiment utile la **création d'un matériel** permettant de réaliser des fiches d'information personnalisées. Au vu des pourcentages obtenus, notre hypothèse est validée. Elaborer des supports personnalisés permet effectivement de transmettre, aux patients et aux aidants, des explications écrites spécifiques à leurs troubles (Hoffmann *et al.*, 2004) et à leurs besoins. Personnaliser les supports paraît donc indispensable. Tang et Newcomb (1998) affirment que toute personne prise en charge souhaite recevoir des informations précises, concises et adaptées à sa propre situation. Actuellement, les supports écrits ne peuvent convenir à chaque patient du fait de leur généralité (Roque *et al.*, 2003). Ces résultats prouvent que les orthophonistes souhaiteraient disposer de ce type d'outil dans leur pratique professionnelle et qu'ils désireraient transmettre davantage de renseignements personnalisés à leurs patients dysphagiques, ainsi qu'aux aidants. Les supports écrits visent toutefois à renforcer les explications orales de l'orthophoniste mais ne s'y substituent pas (Hoffmann *et al.*, 2007).

2.2 **Inadéquation des supports d'information**

Dans leur pratique professionnelle, les orthophonistes sont amenés à apporter de nombreuses **modifications** aux supports écrits qu'ils utilisent afin de les rendre plus personnalisés. Ces rectifications consistent en **l'ajout** d'informations (54 %) pour

compléter celles déjà présentes ou en la **suppression** de certaines (40 %) jugées trop complexes ou peu pertinentes pour le public visé. Devant ce manque de supports personnalisés, 49 % des orthophonistes interrogés affirment avoir déjà **créé leur propre support écrit**, dans l'objectif d'individualiser les explications qu'ils vont transmettre aux patients et aux aidants. Utiliser l'outil informatisé pourrait ainsi constituer un avantage non négligeable, en ce qui concerne le temps de travail et la précision des explications. Cet outil, simple et rapide d'utilisation, permettrait à l'orthophoniste de choisir spécifiquement les informations qu'il souhaite voir apparaître sur les supports écrits. Il n'y aurait alors plus d'informations superflues ou manquantes, comme c'est le cas actuellement. Les pourcentages obtenus (40 % et 49 %) étant en deçà de ceux que nous attendions, ne nous permettent pas de valider notre hypothèse. Notons néanmoins que l'écart est ténu (1 point) et qu'il est, par conséquent, nécessaire de relativiser les résultats. Le manque de temps pourrait toutefois être l'une des raisons expliquant que la majorité des orthophonistes n'apporte pas de modification aux supports qu'elle utilise ou ne crée pas ses propres supports écrits. Strecher *et al.* (1994) exposent qu'habituellement les supports écrits sont longs, complexes et non adaptés car ils contiennent un maximum de renseignements dans le but de satisfaire un large public. Ils présentent, par exemple, l'ensemble des postures de sécurité, tandis qu'une seule ne sera conseillée au patient. Ils ne sont donc pas adaptés au profil de chaque patient (Roque *et al.*, 2003). Hoffmann *et al.* (2004) montrent cependant que les patients préfèrent recevoir une information adéquate à leur situation et ajoutent qu'elle sera davantage lue et mémorisée si elle est personnalisée. La transmission d'explications adaptées, au cours de la rééducation, est donc capitale pour que le patient puisse en tirer le plus de bénéfices possible.

2.3 Difficultés pour transmettre l'information aux aidants

71 % des orthophonistes rencontrent des obstacles pour communiquer les informations aux **aidants**. Ce pourcentage nous permet de valider notre hypothèse. L'inobservance des préconisations relatives aux adaptations alimentaires (41 %) apparaît comme étant le principal facteur entravant la transmission des informations entre l'orthophoniste et les aidants. Les changements d'habitudes qu'entraînent les modifications alimentaires imposées par les troubles de la déglutition suscitent, entre autres, une grande anxiété pour les patients et leurs aidants (Guatterie et Lozano, 2008). Il est primordial que les explications soient transmises aux patients, mais également aux aidants (Grech *et al.*, 2018) puisqu'elles permettent à l'entourage d'assurer la sécurité, la nutrition et la qualité

de vie du patient (Guatterie et Lozano, 2008). Ce constat, détaillé dans le mémoire de Marion Poiroux (2019), est similaire chez les patients : 76 % des orthophonistes rencontrent des difficultés à transmettre les informations aux patients. 1 % des orthophonistes seulement justifie leurs difficultés à transmettre les renseignements aux aidants par l'insuffisance ou l'inadaptation des supports existants. Ces encombres sont donc davantage liés aux difficultés de communication entre les professionnels et les aidants qu'à l'inadaptation ou à l'insuffisance des supports écrits. Il est alors primordial que les informations écrites soient complétées par des informations orales (Hoffmann *et al.*, 2007) adaptées au niveau de langage du public visé.

2.4 Nécessité de créer 3 niveaux de complexité

89 % des orthophonistes jugent utile la présence de **3 niveaux de complexité** au sein de l'outil, afin de pouvoir adapter les explications délivrées au niveau de compréhension des patients et des aidants. Notre hypothèse est donc validée. En effet, selon l'ANAES (2012), il est capital que l'information soit compréhensible pour la personne qui la reçoit, qu'elle soit orale ou écrite. Sustersic *et al.* (2007) recommandent d'utiliser des mots courants et des phrases courtes. Communément, les patients ne se sentent pas concernés par les supports qui leur ont été remis : ils les perçoivent comme trop complexes (Strecher *et al.*, 1994), trop généraux et donc inadaptés à leur propre situation (Roque *et al.*, 2003). Les supports ne sont alors pas utilisés au quotidien et les informations ne sont pas mémorisées. C'est pour cette raison que nous avons pris le parti de développer trois niveaux de complexité afin que nos fiches puissent être adaptées à chacun des patients et des aidants.

2.5 Domaines indispensables à mentionner dans le matériel

Au vu des résultats obtenus, les **adaptations environnementales** (96 %), les **adaptations alimentaires** (95 %), les **postures de tête** (89 %), les **conduites à tenir en cas de fausse route obstructive** (83 %), les **manœuvres de vidange** (62 %) et les **manœuvres de protection** (59 %) font partie des domaines jugés nécessaires à introduire dans le matériel. Ils ont d'ailleurs tous été traités lors de la réalisation de nos fiches. Notre hypothèse est ainsi validée. Selon Woisard et Puech (2011), il existe deux moyens de prise en charge qui ne sont pas destinés aux mêmes sujets : la rééducation spécifique et les stratégies d'adaptation (adaptations de l'environnement, éducation de l'entourage, modifications de comportements). Les domaines cités ci-dessus permettent la mise en place des stratégies d'adaptation. Il semble donc indispensable de les mentionner dans les

fiches et de les utiliser lors des prises en charge. D'autres domaines jugés utiles à inclure dans l'outil et favorisant la rééducation spécifique sont détaillés dans le travail de Marion Poiroux (2019). Ils apparaissent également tous dans nos fiches.

2.6 Adéquation des fiches d'information élaborées selon les besoins du patient et de l'aidant.

En ce qui concerne le fond, 85 % des orthophonistes ayant expérimenté les fiches les considèrent adaptées aux patients et 92 % des professionnels les estiment adaptées aux aidants. Ces résultats sont toutefois à interpréter avec prudence du fait de la petite taille de notre échantillon (13 participants). Lors de la conception de nos fiches, une attention particulière a été portée à la compréhension des informations que nous avons d'ailleurs testée, de manière informelle, auprès de deux aidants et de deux patients dysphagiques présentant des niveaux de compréhension et des troubles cognitifs différents. Les raisons pour lesquelles les fiches apparaissent comme étant adaptées sont détaillées ci-après et valident notre hypothèse. 85 % des professionnels répondent, en effet, qu'elles permettraient une **bonne compréhension** des informations. Celle-ci serait facilitée par la présence d'un **lexique** adapté, quel que soit le niveau de complexité, comme l'affirment 92 % des orthophonistes. Tous les orthophonistes interrogés estiment que les **informations essentielles** à transmettre sur les fiches sont présentes et que les fiches ne contiennent pas d'explications superflues. L'apport d'informations pertinentes améliore la qualité et l'efficacité des soins (Du *et al.*, 2016). Campbell *et al.* (1994) ajoutent que les sujets sont davantage susceptibles de lire et mémoriser des renseignements adaptés à leurs besoins. Il est donc nécessaire qu'ils soient transmis de manière synthétique, compréhensible et personnalisée (ANAES, 2012). La présence de trois **niveaux de complexité**, permettant de fournir des explications adaptées aux difficultés des patients et des aidants, est jugée pertinente par 85 % des professionnels. En ce qui concerne la forme, l'accès à une bonne compréhension est aussi facilité par la **mise en page** des supports, jugée adaptée pour 77 % des orthophonistes. Nous avons porté une attention particulière à la mise en page des fiches lors de leur conception. Notre objectif était de créer des supports épurés, clairs et lisibles par tout un chacun afin qu'ils soient exploités et correctement utilisés. Les **illustrations** (schémas, pictogrammes et photographies) utilisées semblent relativement adaptées pour soutenir les explications orales et permettent ainsi d'accéder à une bonne compréhension. Les orthophonistes estiment donc que les fiches sont adaptées aux besoins des patients et des aidants, tant sur le fond que sur la forme. Ces fiches restent toutefois une aide. Les

explications orales de l'orthophoniste demeurent capitales et ne peuvent se substituer aux supports écrits (Hoffmann *et al.*, 2007).

3 Intérêts et limites de l'étude

Cette étude vise à proposer la création d'un matériel offrant aux orthophonistes la possibilité de délivrer des supports écrits personnalisés à leurs patients dysphagiques à la suite d'un AVC et/ou à leurs aidants, dans l'objectif de renforcer les explications orales. Les résultats obtenus concernant ce projet se révèlent très encourageants. L'utilisation d'un tel outil en rééducation présenterait de nombreux avantages pour la profession. Les orthophonistes ne seraient, en effet, plus obligés d'apporter des modifications aux supports écrits existants pour les adapter au mieux aux patients et aux aidants auxquels ils s'adressent. Le matériel permettrait également à l'orthophoniste de délivrer des explications personnalisées et de les réactualiser en fonction de l'évolution du patient (Grech *et al.*, 2018) et de la prise en charge, afin que les renseignements dont il dispose soient toujours en adéquation avec ses besoins. Il permettrait aussi de transmettre des informations adaptées et personnalisées, ce qui contribue à une meilleure compréhension du message. Elles seraient ainsi davantage susceptibles d'être retenues (Campbell *et al.*, 1994). Il est capital de noter qu'un bilan orthophonique doit obligatoirement être réalisé avant la création des fiches. Les résultats du bilan donnent lieu à des explications orales qui pourront être renforcées grâce aux supports délivrés par l'orthophoniste. Ces supports complètent en effet les informations orales mais ne s'y substituent pas. Les explications orales de l'orthophoniste restent donc indispensables.

Dans l'idéal, il aurait été intéressant que les fiches que nous avons élaborées soient expérimentées par un maximum d'orthophonistes auprès d'un nombre plus important de patients et d'aidants. L'échantillon de notre troisième population étant restreint (13 orthophonistes), nous ne pouvons tirer de conclusions fiables. Les premiers résultats demeurent toutefois positifs et encourageants. Le faible échantillon de patients et d'aidants (9 patients et 5 aidants) auprès desquels les orthophonistes ont expérimenté les fiches mériterait également d'être augmenté, dans l'objectif de donner davantage de puissance à notre étude. Ce petit échantillon peut être mis en lien avec le temps dont disposaient les orthophonistes pour tester les fiches, soit 20 jours.

Nous avons eu la chance de pouvoir rencontrer deux patients dysphagiques et leurs aidants, suivis par Claire Sainson, dans son cabinet. Cette rencontre nous a donné la possibilité de tester nos fiches. En raison des difficultés de compréhension qu'ils

présentent (difficultés de compréhension en lien avec un petit niveau socio-culturel et difficultés cognitives liées à l'AVC), nous avons pris le parti de leur proposer des fiches de niveau 1 et d'adapter nos explications orales au moyen de phrases courtes et simples. Au cours de ces entretiens, nous nous sommes aperçus que le niveau 1 n'était pas toujours accessible, notamment pour un patient et son épouse. Les explications écrites peuvent parfois s'avérer trop nombreuses, ce qui impacte l'écoute, l'attention et la concentration des personnes recevant le message. Afin qu'un maximum d'informations soient retenues après l'échange, nous avons choisi, au cours de l'entretien, de ne pas expliquer oralement tous les renseignements présents sur les fiches mais de cibler et d'évoquer uniquement les informations importantes, en fonction des demandes et des besoins du patient et de son aidant. Bien que l'on essaie de créer des supports écrits simples et accessibles à tous, les troubles de la déglutition demeurent complexes, aussi bien pour les professionnels que pour les patients et les aidants. Les retours concernant les fiches étaient toutefois positifs. Le contenu, la mise en page, les illustrations et la simplicité des fiches semblaient répondre aux attentes des cibles. A la fin des entretiens, tous semblaient avoir envie de réutiliser les fiches dans leur quotidien.

4 Perspectives

Au vu du nombre important de domaines et de fiches réalisables, nous n'avons pu être exhaustifs. Pour compléter notre travail, il pourrait être intéressant de créer un domaine supplémentaire intitulé « Ustensiles ». De la même façon, d'autres fiches pourraient être créées. Il serait, par exemple, intéressant d'élaborer une fiche supplémentaire dans le domaine « Adaptations environnementales : patient dépendant de l'aide externe », mentionnant à l'aidant de se placer du côté déficitaire du patient au moment du repas et expliquant l'objectif d'un tel positionnement. Bien que les fiches aient été expérimentées par un faible échantillon d'orthophonistes, les premiers résultats s'avèrent prometteurs. Dans une volonté de les confirmer et de les consolider, il serait intéressant que les fiches soient testées par un nombre plus important d'orthophonistes en leur accordant le temps nécessaire pour les expérimenter.

À plus long terme, l'outil pourrait ne pas se limiter aux troubles de la déglutition dans le cadre d'un AVC. Il pourrait être élargi à des pathologies neurodégénératives (maladie de Parkinson, Sclérose en plaques, Sclérose Latérale Amyotrophique), des affections de la sphère ORL (Cancer des voies aérodigestives supérieures, tumeurs nerveuses) ou à des maladies génétiques (maladie de Huntington) en prenant en compte leur spécificité.

CONCLUSION

Ce travail s'inscrit dans une démarche visant à concevoir un matériel destiné aux orthophonistes dans le cadre de troubles de la déglutition à la suite d'un AVC. Cet outil leur permettrait de créer des fiches personnalisées après avoir pratiqué un bilan orthophonique et déterminé les besoins du patient en fonction des troubles relevés. Il permettrait également aux patients et aux aidants de disposer d'explications personnalisées adaptées à leurs besoins, demandes, difficultés et à leur niveau de compréhension.

La création d'un tel matériel semblerait utile dans la pratique professionnelle des orthophonistes, au vu des avis partagés que nous avons recueillis concernant les supports écrits dont ils disposent actuellement. La possibilité pour les professionnels de pouvoir choisir un niveau de complexité parmi trois, dans l'objectif d'adapter au mieux les informations délivrées aux patients et aux aidants, serait également un atout non négligeable. Le fait que l'outil permette, aux professionnels, de sélectionner uniquement les domaines et sous-domaines jugés indispensables pour un patient, à un instant t, serait également un avantage appréciable. Les orthophonistes disposeraient ainsi d'un outil leur permettant de transmettre des explications personnalisées et de les mettre à jour selon l'évolution du patient et de la prise en charge. Obtenir des informations écrites adéquates à ses troubles offrirait au patient la possibilité de se sentir concerné par le contenu des fiches, de mémoriser les renseignements écrits et de les utiliser quotidiennement, dans l'objectif d'améliorer sa sécurité, sa nutrition et sa qualité de vie.

Cette étude montre l'intérêt, aussi bien pour les professionnels que pour les patients et les aidants, de transmettre des informations en adéquation optimale avec les troubles et les difficultés repérés, tout en tenant compte des besoins du patient mais aussi de ses capacités.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2000). Information des patients. *Recommandations destinées aux médecins.*
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2002). Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral - aspects médicaux. *Recommandations pour la pratique clinique.*
- Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. (2012). Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. *Recommandation de bonne pratique.*
- Bastoul, M. (2017). Les troubles du réflexe de déglutition et les mobilisations thérapeutiques de la région laryngée. Editions Publibook.
- Bonnet, V., Couvreur, C., Demachy, P., Kimmel, F., Milan, H., Noël, D., ...Mornex, F. (2000). Evaluation des besoins en information des patients suivis en radiothérapie : étude effectuée sur la base du livret de la radiothérapie. *Cancer/Radiothérapie*, 4(4), 294-307.
- Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., et Masy, V. (2011). Dictionnaire d'orthophonie. *Isbergues, Ortho-Edition.*
- Bülow, M., Olsson, R., et Ekberg, O. (2003). Videoradiographic analysis of how carbonated thin liquids and thickened liquids affect the physiology of swallowing in subjects with aspiration on thin liquids. *Acta Radiologica*, 44(4), 366-372.
- Campbell, M. K., DeVellis, B. M., Strecher, V. J., Ammerman, A. S., DeVellis, R. F., et Sandler, R. S. (1994). Improving dietary behavior : the effectiveness of tailored messages in primary care settings. *American journal of public health*, 84(5), 783-787.
- Cichero, J. A., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., ...Stanschus, S. (2016). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*, 32(2), 293–314. doi :10.1007/s00455-016-9758-y
- 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., Roffé, 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.
- Crudo, J. P., Hadiji, N., et Enjalbert, M. (2011). Les signes prédictifs de l'évolution des troubles de la déglutition après AVC. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. doi : 10.1016/j.rehab.2011.07.843
- Derycke, B. Ruglio, V., Jean, C., Augé C., Miserotti, V., Menasria, F., ...Lafaille-Roncoroni, V. (2011). Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé : Recommandations de bonne pratique. *Commission Gériatrique du CLAN Central AP-HP, Mars 2011*.
- Desport, J. C., Fayemendy, P., Jésus, P., et Salle, J. Y. (2014). Conduite à tenir devant des troubles de la déglutition. *Nutrition clinique et métabolisme*, 28(3), 221-224.
- Desport, J. C., Jésus, P., Fayemendy, P., De Rouvray, C., et Salle, J. Y. (2011). Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition clinique et métabolisme*, 25(4), 247-254.
- Du, H. S., Ma, J. J., & Li, M. (2016). High-quality health information provision for stroke patients. *Chinese medical journal*, 129 (17), 2115.
- Dunkelman, H. (1979). Patients' knowledge of their condition and treatment: how it might be improved. *British Medical Journal*, 2(6185), 311-314.
- Ebihara, S., Kohzuki, M., Sumi, Y., et Ebihara, T. (2011). Sensory stimulation to improve swallowing reflex and prevent aspiration pneumonia in elderly dysphagic people. *Journal of pharmacological sciences*, 115(2), 99-104. doi : 10.1254/jphs.10R05CP
- González-Fernández, M., Ottenstein, L., Atanelov, L., et Christian, A. B. (2013). Dysphagia after stroke : an overview. *Current physical medicine and rehabilitation reports*, 1(3), 187-196. doi : 10.1007/s40141-013-0017-y
- Granell, J., Garrido, L., Millas, T., et Gutierrez-Fonseca, R. (2012). Management of oropharyngeal dysphagia in laryngeal and hypopharyngeal cancer. *International journal of otolaryngology*. 1-10. doi : 10.1155/2012/157630
- Granry, J. C., Monrigal, J. P., Dubin, J., Preckel, M. P., et Tesson, B. (1999). Corps étrangers des voies aériennes. *41e Congrès national d'anesthésie et de réanimation, Conférences d'actualisation. Paris: Elsevier*, 767-86.
- Grech, E., de Mones, E., et Bourdel-Marchasson, I. (2018). Rehabilitation of older people with swallowing disorders. *Rehabilitation Medicine for Elderly Patients*, 365-377.
- Guatterie, M., et Lozano, V. (2005). Déglutition respiration : couple fondamental et paradoxal. *Kinerea*, 42:1, 1-23.

- Guatterie, M., et Lozano, V. (2008). Problématiques de l'évaluation et du traitement de la dysphagie. *Kinesithérapie, la revue*, 8 (75), 24-29.
- Haute Autorité de Santé. (2008). *Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Guide méthodologique*.
- Haute Autorité de Santé. (2016). *Outil pour l'amélioration des pratiques. Projet thérapeutique individualisé*.
- Hoffmann, T., McKenna, K., Herd, C., et Wearing, S. (2007). Written education materials for stroke patients and their carers : perspectives and practices of health professionals. *Topics in stroke rehabilitation*, 14(1), 88-97.
- Hoffmann, T., Russell, T., & McKenna, K. (2004). Producing computer-generated tailored written information for stroke patients and their carers : system development and preliminary evaluation. *International Journal of Medical Informatics*, 73(11-12), 751-758. doi : 10.1016/j.ijmedinf.2004.07.001
- Lacau 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
- Lagier, A., Legou, T., Galant, C., Giovanni, A., Hadj, M., et Fakhry, N. (2014). Etude de la pression de la langue sur le palais osseux au cours des exercices de rééducation de la déglutition. *Revue de laryngologie – otologie , rhinologie* 135(2), 83-86.
- Légifrance - Le service public de la diffusion du droit, (2016). Article L1111-2 du code de la santé publique. Consulté sur https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=7F152D6213E634600AFDA4B28036AE38.tplgfr33s_1?idArticle=LEGIARTI000031927568&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20190519
- Langmore, S. E., Terpenning, M. S., Schork, A., Chen, Y., Murray, J. T., Lopatin, D., et Loesche, W. J. (1998). Predictors of aspiration pneumonia : how important is dysphagia?. *Dysphagia*, 13(2), 69-81.
- Langton, S. G., et Bradley, P. F. (1992). The management of dysphagia after surgery for oral malignancy. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 30(1), 8-13.
- Lazarus, C., Logemann, J. A., et Gibbons, P. (1993). Effects of maneuvers on swallowing function in a dysphagic oral cancer patient. *Head & neck*, 15(5), 419-424. doi : <https://doi.org/10.1002/hed.2880150509>
- 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), 467-71.
- Lefebvre, H., Pelchat, D., Levert, M. J., et David, C. (2007). L'information pour le développement des savoirs en soutien à la résilience des proches soignants. *Savoirs*, 14(2), 93-108.

- Logemann, J. A. (1998). Evaluation and treatment of swallowing disorders. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 6(6), 395-400.
- Lozano, V., et Guatterie, M. (1997). Déglutition et dysphagie en neurologie. *La lettre du médecin rééducateur*, 997(4), 3-9.
- Martino, R., Sharpe, K., et Hubert, G. (2008). *Trouble de la déglutition (dysphagie) après un AVC – Information pour le patient, sa famille et ses amis*. Repéré à <https://www.strokengine.ca/wp-content/uploads/2015/02/Dysphagia-Patient-Family-Information.pdf>
- McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E., et Bricker, D. E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114. doi : 10.1007/s00455-001-0109-1
- Monsieurs, K. G., Nolan, J. P., Bossaert, L. L., Greif, R., Maconochie, I. K., Nikolaou, N. I., ...Zideman, D. A. (2015). European resuscitation council guidelines for resuscitation 2015 section 1. Executive summary. *Resuscitation*, 95, 1-80.
- Moulias, S. (2004). Diagnostic et prise en charge de la dénutrition chez le patient dément.
- 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.
- Pownall, S., et Taylor, C. (2017). Use of thickening agents and nutritional supplements for patients with dysphagia following stroke. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 13(6), 260, 268.
- Puisieux, F., D'Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., ...Weil-Engerer, S. (2011). Swallowing disorders, pneumonia and respiratory tract infectious disease in the elderly. *Revue des maladies respiratoires*, 28(8), 76-93. doi : 10.1016/j.rmr.2011.09.007
- 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, 1-13. doi : 10.1155/2011/818979
- Roio, C., Faye-Guillot, T., et Dailler, F. (2015). Troubles de la déglutition à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux. *Réanimation*, 24(6), 721-730. doi : 10.1007/s13546-015-1094-y
- Roque, I., Hochain, P., Merle, V., Lerebours, E., Hecketsweiler, P., et Ducrotté, P. (2003). Evaluation de la qualité et de l'impact de l'information transmise par les fiches d'endoscopie digestive élaborées par les sociétés savantes. *Gastroentérologie clinique et biologique*, 27, 17-21.

- Ruglio, V. (2012). *Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition : Un guide pratique pour la personne âgée et son entourage*. Bruxelles, Belgique : Solal-De Boeck.
- Ruglio, V., Girod-Roux, M., et Acher, A. (2017). Traduction française (France) des outils IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative), ou projet pour une standardisation internationale des textures adaptées aux dysphagies. Groupe de travail ERU 42 LURCO.
- Smithard, D. G., O'Neill, P. A., England, R. E., Park, C. L., Wyatt, R., Martin, D. F., et Morris, J. (1997). The natural history of dysphagia following a stroke. *Dysphagia*, 12(4), 188-193.
- Steele, C. M., Alsanei, W. A., Ayanikalath, S., Barbon, C. E., Chen, J., Cichero, J. A., ...Wang, H. (2015). The influence of food texture and liquid consistency modification on swallowing physiology and function: a systematic review. *Dysphagia*, 30(1), 2-26.
- Strecher, V. J., Kreuter, M., Den Boer, D. J., Kobrin, S., Hospers, H. J., et Skinner, C. S. (1994). The effects of computer-tailored smoking cessation messages in family practice settings. *The Journal of Family Practice*, 39(3), 262-270.
- Sustersic, M., Meneau, A., Dremont, R., et Bosson, J.L (2007). Fiches d'information patient : quelle méthodologie ?. *La revue du praticien médecine générale*, 21(700).
- Sustersic, M., Voorhoeve, M., Menuret, H., Baudrant, M., Meneau, A., & Bosson, J. L. (2010). Fiches d'information pour les patients : quel intérêt. L'étude EDIMAP. *La revue de médecine générale*, 276, 332, 339.
- Tang, P. C., et Newcomb, C. (1998). Informing patients : a guide for providing patient health information. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 5(6), 563-570.
- Wellwood, I., Dennis, M. S., et Warlow, C. P. (1994). Perceptions and knowledge of stroke among surviving patients with stroke and their carers. *Age and Ageing*, 23(4), 293-298.
- Woisard-Bassols, V., et Puech, M. (2011). *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte: le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Groupe de Boeck.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Questionnaire initial

ANNEXE 2 : Arborescence présentant les domaines et sous-domaines composant les fiches d'information

ANNEXE 3 : Exemple de fiches d'information élaborées

ANNEXE 3.1 Adaptations environnementales : patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 1

ANNEXE 3.2 Adaptations environnementales : patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 2

ANNEXE 3.3 Adaptations environnementales : patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 3

ANNEXE 4 : Questionnaire d'évaluation des fiches élaborées

ANNEXE 5 : Accord de confidentialité

ANNEXE 6 : Tableau présentant les domaines testés par les orthophonistes auprès de leurs patients et/ou des aidants

ANNEXE 7 : Nombre de patients et d'aidants auprès desquels les orthophonistes ont testé les fiches élaborées

ANNEXE 7.1 Tableau présentant le nombre de patients auprès desquels les fiches ont été testées

ANNEXE 7.2 Tableau présentant le nombre d'aidants auprès desquels les fiches ont été testées

ANNEXE 1 : Questionnaire initial

INFORMATIONS GÉNÉRALES

1. Quel est votre mode d'exercice ?

- Libéral
- Salariat
- Mixte

2. Combien de patients dysphagiques prenez-vous en charge par semaine ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 et +

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

- Oui
- Non

SUPPORTS D'INFORMATION EXISTANTS

4. 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
 - Si oui, lesquelles ?
- Non

5. Vous arrive-t-il 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
 - Si oui, lesquelles ?
- Non

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

- **Oui**
 - **Pourquoi ?**
- **Non**

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

- **Oui**
 - **Pourquoi ?**
- **Non**

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

- **Oui**
 - **Pourquoi ?**
- **Non**

NOTRE PROJET

9. 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**

10. 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 ?

- **Oui**
- **Non**
- **Je ne sais pas**

CONTENU DES FICHES : LES DIFFÉRENTS DOMAINES

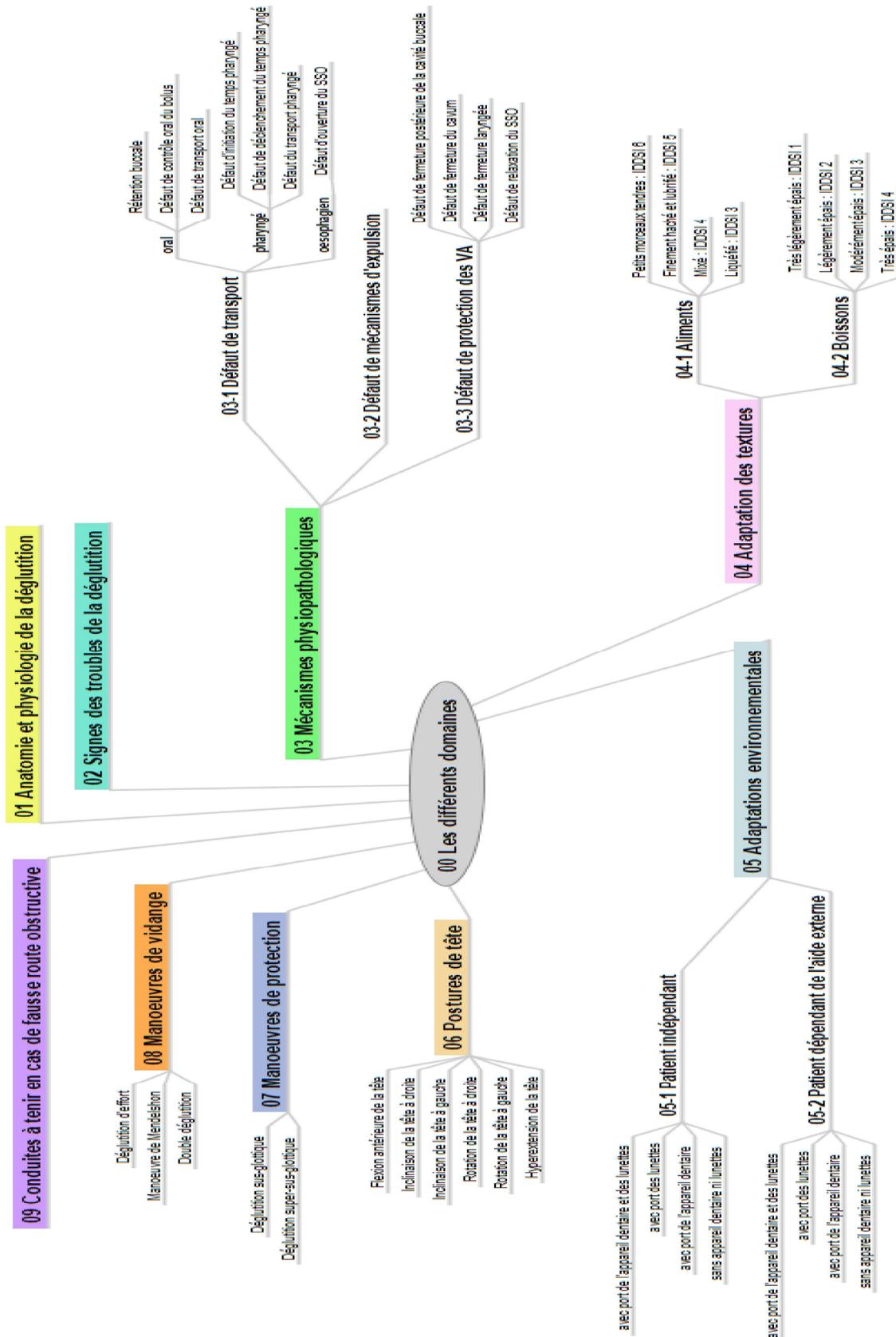
Le matériel vous permettra d'élaborer des fiches d'information personnalisées aux troubles du patient en sélectionnant, suite à votre analyse clinique, les éléments essentiels à mentionner.

11. Quels sont les domaines qui vous semblent indispensables à expliquer dans les fiches d'information :

- L'anatomie et la physiologie de la déglutition
- Les mécanismes physiopathologiques
- Les signes des troubles de la déglutition
- Les adaptations alimentaires
- Les installations du patient
- Les postures de tête
- Les manœuvres de protection
- Les manœuvres de vidange
- Les conduites à tenir en cas de fausse route obstructive

12. Avez-vous des suggestions ou autres remarques ?

ANNEXE 2 : Arborescence présentant les domaines et sous-domaines composant les fiches d'information



ANNEXE 3 : Exemple de fiches d'information élaborées

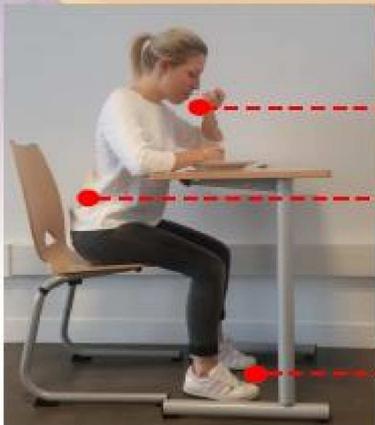
ANNEXE 3.1 Adaptations environnementales : patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 1

ADAPTATIONS ENVIRONNEMENTALES : PATIENT INDÉPENDANT



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





menton vers la poitrine

dos le plus droit possible

pieds posés à plat

😊 À préférer

- Petites bouchées
Petites gorgées 
- Avaler entre chaque bouchée
Faire des pauses
- Petites quantités lors des repas
Nombreuses collations 
-  Verre plein
- Bouche propre avant et après chaque repas 
-  Appareil dentaire
Lunettes

🚫 À éviter

- Télévision
Radio  
-   Parler, rire
Téléphoner
- Manger trop vite 
-  Boire à la bouteille

Adaptations environnementales / Patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 1

Marion POIROUX et Priscilla VOLPELLIERE – 2019 – Mémoire d'orthophonie – 1/12

ANNEXE 3 : Exemple de fiches d'information élaborées

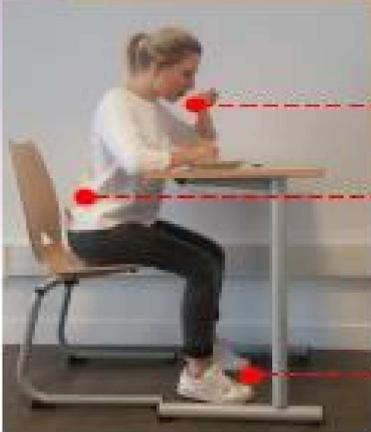
ANNEXE 3.2 Adaptations environnementales : patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 2

ADAPTATIONS ENVIRONNEMENTALES : PATIENT INDÉPENDANT



Rester assis pendant 30 minutes minimum après le repas



menton vers la poitrine

dos le plus droit possible

pieds posés à plat

 **À préférer**

Prendre de petites bouchées et gorgées



Avaler entre chaque bouchée
Faire des pauses

Fractionner les repas
Nombreuses collations





Boire dans un verre plein

Bonne hygiène dentaire avant et après chaque repas





Port de l'appareil dentaire
Port des lunettes

 **À éviter**

Téléphone, radio → environnement calme





Parler, rire, téléphoner en mangeant

Manger trop vite





Boire à la bouteille

Adaptations environnementales / Patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 2

Marion POIROUX et Priscilla VOLPELLIERE – 2019 – Mémoire d'orthophonie – 2/12

ANNEXE 3 : Exemple de fiches d'information élaborées

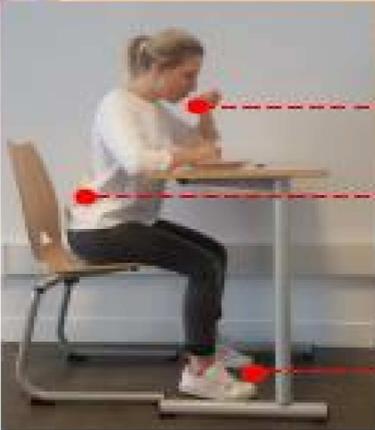
ANNEXE 3.3 Adaptations environnementales : patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 3

ADAPTATIONS ENVIRONNEMENTALES : PATIENT INDÉPENDANT



Restez assis pendant 30 minutes minimum après le repas



menton fléchi en avant

dos le plus droit possible

pièdes posés à plat

À préférer

Prendre de petites quantités 

Déglutir entre chaque bouchée avant d'en prendre une nouvelle
Faire des pauses entre les bouchées

Fractionner les repas
Nombreuses collations
→ limiter la fatigabilité 

 Boire dans un verre plein

Bonne hygiène buccale avant et après chaque repas 

 Port des prothèses dentaires et des lunettes

À éviter

Environnement calme : éviter les distracteurs 

 Parler, rire, téléphoner en mangeant

Manger trop rapidement 

 Boire à la bouteille

Adaptations environnementales / Patient indépendant avec port de l'appareil dentaire et des lunettes – niveau 3

Marion POIRoux et Priscilla VOLPELLIERE – 2019 – Mémoire d'orthophonie – 3/12

ANNEXE 4 : Questionnaire d'évaluation des fiches élaborées

INFORMATIONS GÉNÉRALES

1. Quel est votre mode d'exercice ?

- Libéral
- Salariat
- Mixte

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

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 et plus

LES FICHES D'INFORMATION

3. 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
 - Lesquelles avez-vous proposées ?
 - Pourquoi ?
- Non

4. Auprès de combien de patients avez-vous pu tester les fiches ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 et plus

5. Auprès de combien d'aidants avez-vous pu tester les fiches ?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 et plus

6. Concernant le contenu des fiches : les informations présentes, quel que soit le niveau de complexité, vous ont-elles paru adaptées au patient ?

- Oui
- Non
 - Si non, pourquoi ?

7. Concernant le contenu des fiches : les informations présentes, quel que soit le niveau de complexité, vous ont-elles paru adaptées à l'aidant ?

- Oui
- Non
 - Si non, pourquoi ?

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

- Oui
- Non
 - Pourquoi ?
- En partie
 - Pourquoi ?

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

- Oui
- Non
 - Pourquoi ?

- **En partie**
 - **Pourquoi ?**

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

- **Oui**
- **Non**

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

- Anatomie et la physiologie de la déglutition**
- Mécanismes physiopathologiques**
- Signes des troubles de la déglutition**
- Adaptations alimentaires**
- Postures de tête**
- Manœuvres de protection**
- Manœuvres vidange**
- Adaptations environnementales**
- Conduites à tenir en cas de fausse route obstructive**

12. Concernant les 3 niveaux de complexité : trouvez-vous important de disposer de différents niveaux de complexité dans le matériel ?

- **Oui**
- **Non**
 - **Pourquoi ?**

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

- **Oui**
- **Non**

14. Concernant la mise en page : la mise en page générale des fiches vous paraît-elle adaptée (type et taille de la police, couleurs...)

- **Oui**
- **Non**
 - **Pourquoi ?**
- **En partie**
 - **Pourquoi ?**

15. Concernant les différentes illustrations : les schémas vous paraissent-ils adaptés pour étayer les explications orales ?

- **Oui**
- **Non**
 - **Pourquoi ?**
- **En partie**
 - **Pourquoi ?**

16. Concernant les différentes illustrations : les pictogrammes utilisés vous paraissent-ils adaptés ?

- **Oui**
- **Non**
 - **Pourquoi ?**
- **En partie**
 - **Pourquoi ?**

17. Concernant les différentes illustrations : les photos vous paraissent-elles adaptées pour appuyer les explications orales ?

- **Oui**
- **Non**
 - **Pourquoi ?**
- **En partie**
 - **Pourquoi ?**

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 : Tableau présentant les domaines testés par les orthophonistes auprès de leurs patients et/ou des aidants

Tableau 5 : Tableau présentant les domaines testés par les orthophonistes

| Domaines proposés | Nombre d'orthophonistes | |
|--|-------------------------|---------------------|
| | En nombre | En pourcentages (%) |
| Anatomie et physiologie de la déglutition | 2 | 15 % |
| Mécanismes physiopathologiques | 1 | 8 % |
| Signes des troubles de la déglutition | 1 | 8 % |
| Adaptations alimentaires | 2 | 15 % |
| Postures de tête | 3 | 23 % |
| Manœuvres de protection | 1 | 8 % |
| Manœuvres de vidange | 0 | 0 % |
| Adaptations environnementales | 3 | 23 % |
| Conduites à tenir en cas de fausse route obstructive | 1 | 8 % |

ANNEXE 7 : Nombre de patients et d'aidants auprès desquels les orthophonistes ont testé les fiches élaborées

ANNEXE 7.1 Tableau présentant le nombre de patients auprès desquels les fiches ont été testées.

Tableau 6 : Nombre de patients après desquels les orthophonistes ont testé les fiches.

| Nombre de patients | Nombre d'orthophonistes | |
|--------------------|-------------------------|---------------------|
| | En nombre | En pourcentages (%) |
| 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.

Tableau 7 : Nombre d'aidants après desquels les orthophonistes ont testé les fiches.

| Nombre d'aidants | Nombre d'orthophonistes | |
|------------------|-------------------------|---------------------|
| | En nombre | En pourcentages (%) |
| 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

Title : Participation in the development of a tool for the creation of personalized information media on dysphagia following a stroke for the patient and/or his caregivers

L'objectif de ce mémoire était d'évaluer l'intérêt des orthophonistes à disposer d'un outil permettant de créer des fiches d'information personnalisées, destinées à des patients dysphagiques à la suite d'un AVC et à leurs aidants. Les fiches que nous avons élaborées ont été lues et/ou testées par 13 orthophonistes. Les résultats obtenus lors de l'évaluation des fiches sont encourageants. L'outil permettrait aux orthophonistes de proposer, aux patients et aux aidants, des supports écrits personnalisés en tenant compte de leurs besoins, de leurs spécificités et de leur niveau de compréhension. Il serait intéressant de tester les fiches auprès d'une population plus importante.

Mots clés : [Accident Vasculaire Cérébral ; Dysphagie ; Information ; Support écrit]

Keywords : [Stroke ; Dysphagia ; Information ; Written support]