



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Marine MARTIN

Née le 27/08/1987

**ETUDE DE LA QUALITE DE VIE A
DOMICILE DE PATIENTS SOUFFRANT DE
DYSPHAGIE NEUROLOGIQUE**

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

Année Universitaire 2010 – 2011

Université Bordeaux Segalen – Département d'Orthophonie

Remerciements

Je tiens à exprimer ma reconnaissance envers Cyrille Picard pour m'avoir conseillée et supervisée dans ce travail de recherche. Sa disponibilité et son accompagnement m'ont été d'une grande aide.

Je souhaite remercier Michel Guatterie pour ses nombreux conseils et sa précieuse participation à l'étude.

Je remercie également tous les orthophonistes qui ont contribué à ce travail : Mme Gonzalez, Mme Subervie-Bernard, Mme Bon Saint Come, Mme Sarthou-Gauret, Mme Nissou, Mme Farnier.

Je remercie bien sûr toutes les personnes qui ont accepté avec enthousiasme de participer à cette recherche.

Je souhaite remercier les membres du jury de soutenance pour avoir accepté de contribuer à l'évaluation de ce travail.

Merci à ma maîtresse de stage, Isabelle Debelle, pour ses relectures et son soutien précieux.

Merci à Gaëlle Benichou pour ses conseils et sa disponibilité.

Je remercie également Mme Lamothe, Mmes Longère et François Saint Cyr, responsables des stages, ainsi que les professeurs de l'école et les maîtres de stage que j'ai rencontrés, qui m'ont transmis leur savoir et leur pratique.

Je souhaite remercier, enfin, mes amis et ma famille, et en particulier ma mère qui m'a beaucoup aidée et conseillée dans la réalisation de cette étude.

Sommaire

INTRODUCTION.....	7
CHAPITRE 1 : LA DYSPHAGIE NEUROLOGIQUE.....	9
I. LA DEGLUTITION.....	9
A. Définition	9
B. Mécanismes physiologiques.....	10
1. La phase orale	11
2. La phase laryngée.....	11
3. La phase pharyngée	11
4. La phase œsophagienne.....	12
C. Contrôle neurologique.....	12
1. Activités réflexes	13
2. Activités volontaires.....	15
II. LA DYSPHAGIE NEUROLOGIQUE	15
A. Définition	15
B. Mécanismes physiopathologiques	16
1. Au niveau de la phase orale	16
2. Au niveau de la phase laryngée	16
3. Au niveau de la phase pharyngée	16
4. Au niveau de la phase œsophagienne	17
5. Les stases et les fausses routes.....	17
C. Physiopathologie en fonction de l'atteinte neurologique	18
1. Les atteintes centrales de la motricité volontaire	18
2. Les atteintes centrales de la motricité automatique.....	18
3. Les atteintes périphériques.....	18
D. Etiologie	19
1. Les accidents vasculaires cérébraux	19

2.	Les traumatismes crâniens.....	20
3.	Les pathologies neuro-dégénératives.....	20
III.	EVALUATION CLINIQUE DE LA DEGLUTITION.....	21
A.	La prise de connaissance du dossier médical	21
B.	L'interrogatoire	22
C.	Examen général	22
D.	Examen clinique	23
1.	Examen anatomique et sensori-moteur	23
2.	Evaluation des capacités fonctionnelles	23
3.	Evaluation des capacités d'apprentissage	24
4.	Essai alimentaire	24
E.	Examens paracliniques	24
IV.	PERSPECTIVES DE PRISE EN CHARGE.....	25
A.	Les stratégies d'adaptation.....	25
B.	La rééducation spécifique.....	25
CHAPITRE 2 :	LA QUALITE DE VIE	27
I.	DEFINITION DU CONCEPT DE QUALITE DE VIE	27
A.	Historique	27
B.	Définitions.....	28
C.	La mesure de la qualité de vie	30
1.	Le modèle fonctionnel	30
2.	Le modèle expérimental	30
3.	Les objectifs de la mesure	31
D.	Limites.....	31

II.	EVALUATION CLINIQUE ET FONCTIONNELLE DE LA QUALITE DE VIE.....	32
A.	Modalités de mesure	32
1.	Que mesurer ?.....	32
2.	Par qui ?.....	34
3.	Comment ?.....	35
B.	Questionnaires et échelles de qualité de vie	35
1.	Les instruments de qualité de vie génériques	36
2.	Les instruments de qualité de vie spécifiques	38
 CHAPITRE 3 : QUALITE DE VIE ET DYSPHAGIE.....		41
I.	LES REPERCUSSIONS DES TROUBLES DE LA DEGLUTITION	41
A.	Nutrition.....	41
B.	Etat fonctionnel	42
C.	Impact émotionnel et psychologique.....	42
D.	Impact social	43
E.	Impact familial	44
F.	Impact global	45
II.	CAS PARTICULIERS	46
A.	L'accident vasculaire cérébral	46
B.	La maladie de Parkinson	46
III.	RELATION ENTRE SEVERITE DE LA MALADIE ET QUALITE DE VIE	47
IV.	RECOMMANDATIONS	47
A.	Evaluation	48
B.	Education thérapeutique.....	48
C.	Prise en compte de l'entourage	49

CHAPITRE 4 : METHODOLOGIE	50
I. OBJECTIFS DE L'ETUDE	50
II. PRESENTATION DE LA POPULATION	50
A. Critères de recrutement	50
1. Critères d'inclusion.....	50
2. Critères d'exclusion	51
III. PRESENTATION DES OUTILS UTILISES.....	51
A. Le questionnaire	51
1. Le SWAL-QOL.....	51
2. Questions qualitatives.....	52
3. Identité des patients	53
B. La fiche de renseignements.....	53
IV. METHODES	54
A. Pré-test.....	54
B. Recrutement	55
C. Envoi et passation des questionnaires	55
D. Recueil des renseignements	56
E. Répartition des patients selon plusieurs critères	56
1. L'âge	56
2. Le sexe	56
3. Le niveau socio-culturel	56
4. Le mode de vie	56
5. La pathologie	56
6. L'hospitalisation	56
7. Le degré de sévérité de la dysphagie	57
8. L'ancienneté de la dysphagie	58
9. La durée passée à domicile	58
V. ANALYSE DES RESULTATS	58

CHAPITRE 5 : PRESENTATION DES RESULTATS.....	59
I. PRESENTATION DE LA POPULATION.....	59
II. SCORES DE QUALITE DE VIE	61
III. COMPARAISON DES SCORES DE QUALITE DE VIE A DIFFERENTS CRITERES	62
A. L'impact des troubles de la déglutition	62
B. Le désir des repas	62
C. La durée des repas.....	63
D. Les symptômes	63
E. La sélection de l'alimentation.....	63
F. La communication	63
G. Les craintes	63
H. La dépression	64
I. L'impact social.....	64
J. La fatigue.....	64
K. Le sommeil	64
L. Le score total.....	65
IV. DONNEES QUALITATIVES	66
A. Prise en charge médicale et paramédicale.....	66
B. Mode de vie	66
C. Alimentation	67
D. Ressentis personnels	67
1. Recommandations	67
2. Quotidien	67
3. La prise en charge	68
E. Autonomie	68

DISCUSSION.....	70
I. RAPPEL ET DISCUSSION DES RESULTATS.....	70
A. Quelle qualité de vie pour les personnes dysphagiques?	70
B. Quels critères interviennent dans la qualité de vie et ses différents domaines ?.....	72
1. Corrélations.....	72
2. Discussion.....	74
C. Quelles sont les conditions de vie des personnes dysphagiques à leur domicile ?.....	76
II. BIAIS ET LIMITES METHODOLOGIQUES DE L'ETUDE	78
A. La population	78
B. La procédure d'évaluation.....	78
1. Premier sujet d'étude et modifications	78
2. Difficultés de recrutement	79
3. Méthodologie.....	80
4. Biais lié au type de passation	80
5. Biais lié au questionnaire	81
6. Biais lié aux réponses des patients	81
III. PERSPECTIVES.....	83
 CONCLUSION.....	 84
 BIBLIOGRAPHIE	 84
 ANNEXES	 84

Introduction

La déglutition peut se définir comme l'acte permettant le transport des aliments, des boissons et de la salive, de la cavité orale à l'estomac, tout en protégeant les voies aériennes supérieures. Ce geste nécessite la participation séquentielle de diverses structures anatomiques et neurologiques. Essentielle à notre alimentation, la déglutition contribue aux valeurs sociale, familiale et culturelle du repas.

La personne cérébrolésée risque particulièrement de développer des troubles de déglutition. Ces troubles engendrent une gêne fonctionnelle et sociale qui perturbe l'autonomie et la vie quotidienne.

L'étude de la qualité de vie dans ce domaine a apporté un autre regard sur la dysphagie. Elle a permis de recentrer les préoccupations des thérapeutes sur les ressentis du patient concernant ses troubles et sa prise en charge.

Ce travail de recherche s'intéresse aux répercussions des troubles de déglutition sur la qualité de vie des patients souffrant de dysphagie neurologique vivant à leur domicile. Comment vivent ces personnes ? Sont-elles isolées avec leurs troubles ? Ou encore, bénéficient-elles de prises en charge orthophonique ou kinésithérapique ? Quels aspects de la qualité de vie sont les plus altérés ?

L'objectif de cette étude a été de réaliser un état des lieux de leurs conditions de vie et de leur qualité de vie en rapport avec leurs troubles de déglutition. Nous avons tenté de confirmer ou d'infirmer les hypothèses suivantes :

- 1- La qualité de vie liée à la déglutition est faible chez les personnes dysphagiques vivant à leur domicile.
- 2- Cette qualité de vie augmente avec le temps passé à domicile après une hospitalisation.
- 3- La rééducation des troubles de la déglutition à domicile améliore la qualité de vie liée à la déglutition.

4- Les patients ont des difficultés à suivre les recommandations données en centre hospitalier.

Nous avons eu recours, tout d'abord, au SWAL-QOL, auto-questionnaire de qualité de vie liée à la déglutition, validé par Mc Horney et coll. (2002) en anglais puis par Khaldoun et coll. (2009) en français. Nous avons, ensuite, complété le questionnaire par des questions d'ordre qualitatif, portant sur la prise en charge, le mode de vie, l'alimentation et les ressentis des patients.

Dans un premier temps, nous décrirons la physiologie et la physiopathologie de la déglutition. Nous définirons le concept de qualité de vie et exposerons ses particularités liées aux personnes dysphagiques. Nous présenterons par la suite notre population, nos outils et nos résultats.

Chapitre 1 : La dysphagie neurologique

Le geste de déglutition est un acte qui se reproduit jusqu'à 2000 fois par jour. Il peut être perturbé suite à des troubles divers. Lorsque les causes sont neurologiques, les troubles de déglutition sont regroupés sous le terme de « dysphagie neurologique ». Ce chapitre détaille les mécanismes physiologiques de la déglutition, les mécanismes physiopathologiques et apporte des perspectives de bilan et de prise en charge.

I. La déglutition

A. Définition

La déglutition est un programme moteur inné. Elle possède deux fonctions principales : une fonction nutritionnelle et une fonction respiratoire. La première permet de transporter les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac et d'apporter au corps tous les éléments nutritifs dont il a besoin. La seconde est assurée par le réflexe de déglutition qui permet la fermeture des voies aériennes et l'évacuation des corps étrangers qui pourraient arriver dans le pharynx (Guatterie, Lozano, 2003 n°25).

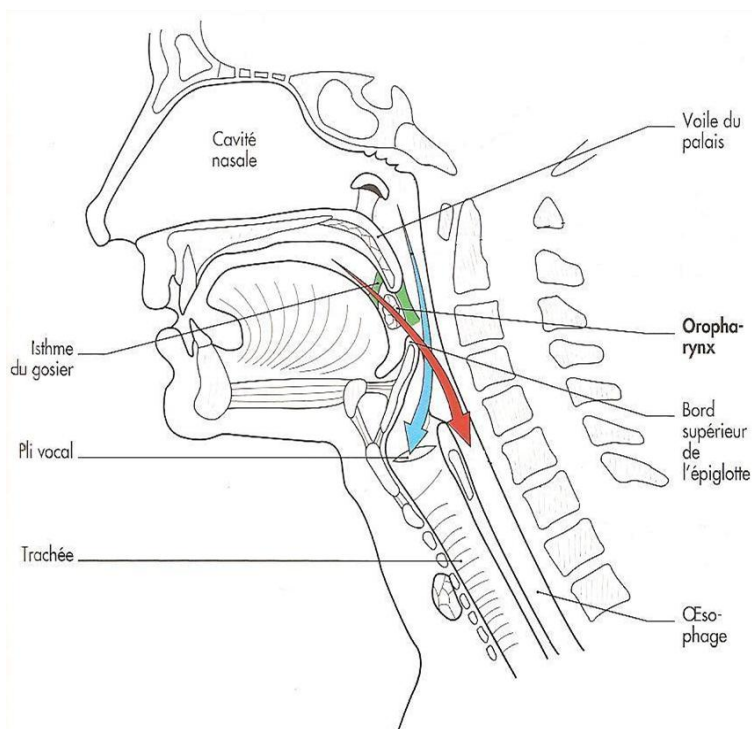


Figure 1 : L'oropharynx, coupe sagittale médiane d'après Vitte et Chevallier (2004, n°51)

B. Mécanismes physiologiques

La déglutition est une séquence motrice qui se déroule selon un ordre immuable et sous la dépendance d'un programme central (Le Thiec cité par Fossaert, 2005). Elle est décrite classiquement en quatre phases : orale, laryngée, pharyngée et œsophagienne qui reflètent la localisation du bolus au cours du temps.

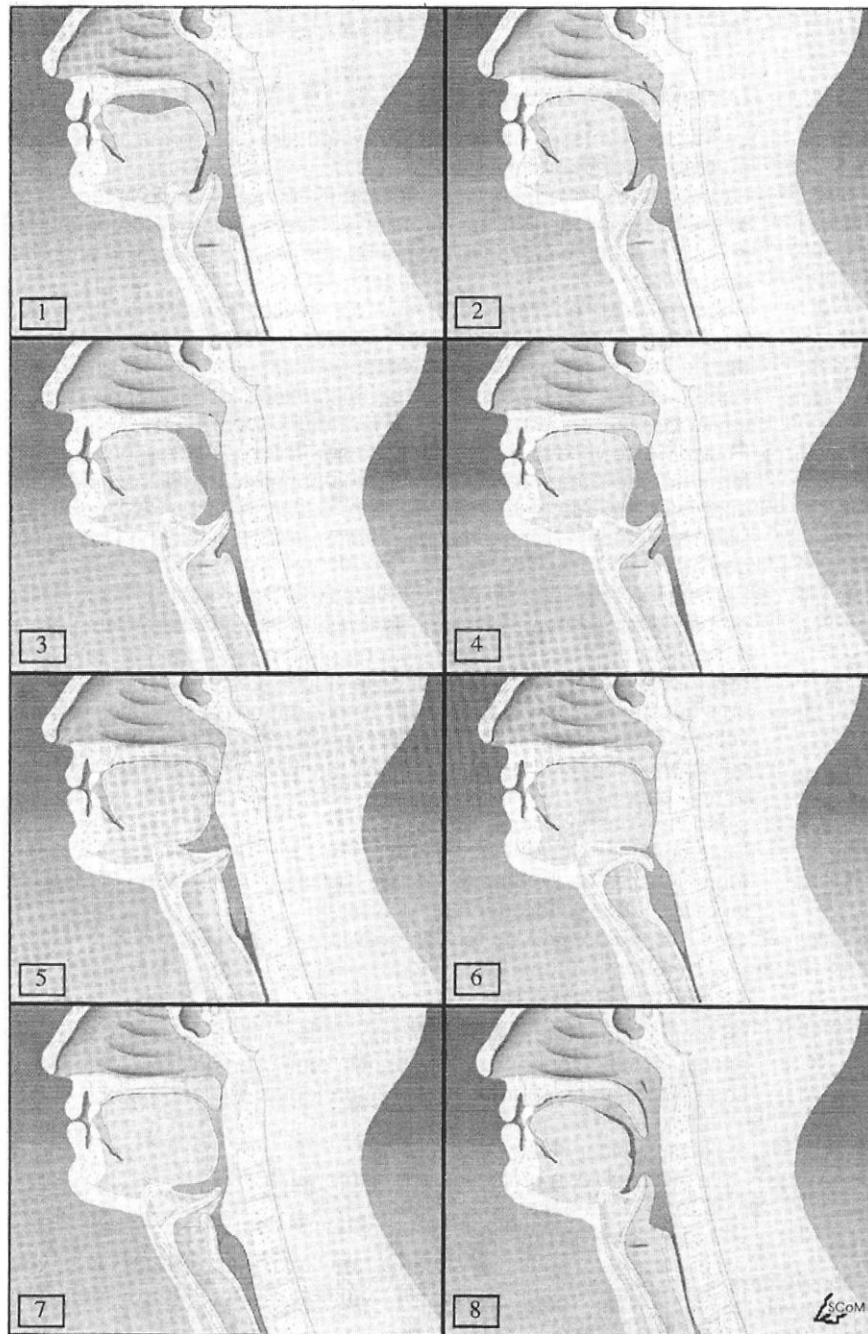


Figure 2 : Les différentes phases de la déglutition d'après Woisard et Puech (2003)

1. La phase orale

La phase orale est marquée par la préparation du bol alimentaire. Elle est réalisée grâce à deux mécanismes : la mastication et l'insalivation (imprégnation des aliments par la salive) qui nécessitent une coordination des mouvements de la langue et de la mandibule. Une tonicité faciale et une fermeture labiale sont essentielles. Avant sa propulsion dans le pharynx, le bol est ramené sur le dos de la langue. Celle-ci prend appui sur les papilles palatines antérieures (figure 2, image 1). La fermeture des maxillaires et un mouvement antéro-postérieur de la langue provoquent une dépression dans la cavité buccale et propulsent le bol vers l'isthme du gosier. Le voile du palais est, à ce moment-là, abaissé et collé contre la base de la langue. Le passage du bol sur la partie postérieure de la langue stimule les récepteurs sensitifs de l'isthme du gosier, de l'oropharynx et de la margelle laryngée et active le déclenchement de la déglutition (Woisard, Puech, 2003).

2. La phase laryngée

Une fois la déglutition déclenchée, plusieurs structures s'activent de façon volontaire pour empêcher toute intrusion de corps étrangers dans les voies aériennes et assurer leur protection (figure 2, image 2), à savoir :

- la contraction du voile du palais (fermeture des fosses nasales)
- le recul de la base de langue
- la bascule de l'épiglotte
- l'ascension et la projection antérieure du larynx
- l'accolement des cordes vocales

3. La phase pharyngée

Le bol, après avoir passé l'isthme du gosier, est acheminé dans l'oropharynx par la contraction du haut vers le bas des muscles constricteurs du pharynx. Le sphincter supérieur de l'œsophage, précédemment fermé, s'ouvre pour permettre le franchissement du bol et son introduction dans l'œsophage (figure 2, images 3 à 6). Cette phase est réflexe et consciente.

4. La phase œsophagienne

Une fois le sphincter supérieur de l'œsophage franchi, le bol est transporté tout le long de l'œsophage, de façon réflexe et inconsciente, grâce à un fonctionnement de péristaltisme (figure 2, images 7 et 8). Le sphincter supérieur de l'œsophage se ferme tandis que le sphincter inférieur s'ouvre permettant le passage du bolus dans l'estomac.

C. Contrôle neurologique

Le déclenchement de la déglutition est majoritairement réflexe, il peut être activé également de façon volontaire. Un « *centre intégrateur* » contenu dans le tronc cérébral et plus précisément au niveau de la moelle allongée permet la programmation de la séquence motrice de la déglutition (Guatterie et coll., 1992).

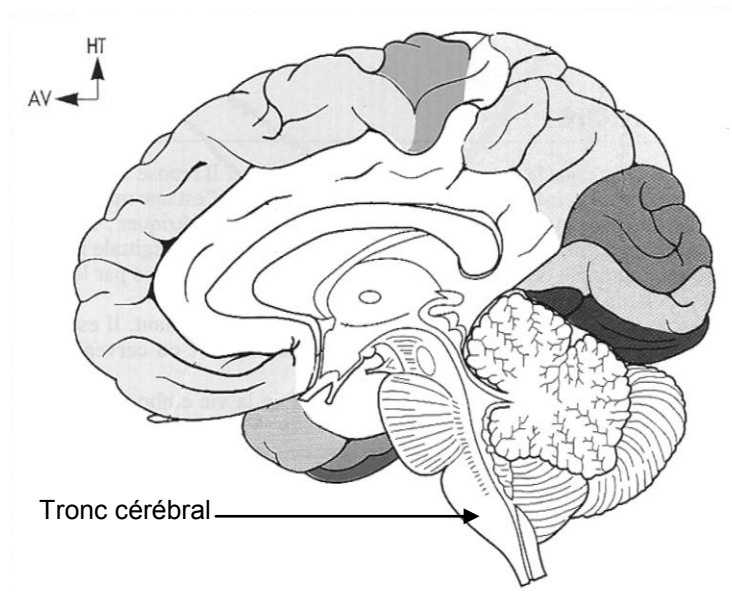


Figure 3 : Coupe sagittale médiane de l'encéphale d'après Vitte et Chevallier (2004, n°52)

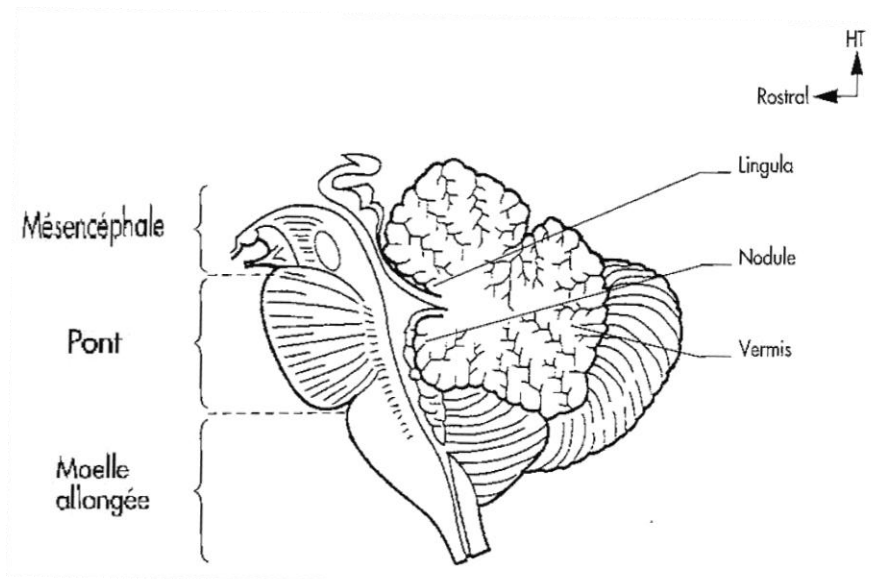


Figure 4 : Coupe sagittale du tronc cérébral et du cervelet d'après Vitte et Chevallier (2004, n°52)

1. Activités réflexes

- Voies afférentes sensibles

Les voies afférentes sensibles jouent un rôle dans l'activité pharyngo-œsophagienne. Les informations sensibles perçues par les récepteurs sont véhiculées par le truchement de trois paires de nerfs crâniens et parviennent aux noyaux des nerfs situés dans le tronc cérébral.

- *Les récepteurs sensitifs*

Les récepteurs sensitifs sont présents au niveau de la pointe de la langue et de part et d'autre de la ligne médiane du palais. Ils sont sensibles à la pression et à la densité des aliments. Lorsqu'ils sont stimulés ils provoquent des mouvements péristaltiques de la langue (Woisard, Puech, 2003). Les récepteurs du larynx sont plus profonds. Ils sont activés par des déformations du larynx ou par des pressions profondes sur les muscles laryngés (Guatterie et coll., 1992).

➤ *Les nerfs*

Les nerfs sont composés d'un corps et de prolongements. A travers ces prolongements, ils véhiculent les informations qui partent ou viennent du système nerveux central (cerveau, tronc cérébral, cervelet et moelle épinière). Ne sont concernés ici que les nerfs afférents, qui transportent l'information des récepteurs au système nerveux central.

Le nerf trijumeau (V) véhicule des fibres sensibles qui viennent de la muqueuse et des muscles du voile du palais ainsi que des deux tiers antérieurs de la langue.

Le nerf glossopharyngien (XI) véhicule des fibres sensibles qui viennent de la muqueuse naso et oro-pharyngée, de la région amygdalienne, du tiers postérieur de la langue et du sillon glosso-épiglottique.

Le nerf laryngé supérieur, branche du nerf pneumogastrique (X), véhicule des fibres sensibles qui viennent de l'épiglotte, du larynx et de l'entrée de l'œsophage (Guatterie et coll., 1992).

Ces nerfs jouent un rôle essentiel dans l'initiation et le contrôle de la déglutition. (Woisard, Puech, 2003). Ils permettent d'adapter la force de contraction et la vitesse des muscles.

➤ *Les noyaux*

Les noyaux sont situés dans les corps des nerfs et reçoivent l'information véhiculée par les prolongements des nerfs (afférences sensibles).

Les afférences sensibles du nerf glossopharyngien et du nerf laryngé supérieur et quelques fibres du nerf trijumeau se rejoignent au niveau du faisceau solitaire. Ce faisceau s'achève dans la moelle allongée.

Les autres fibres sensibles du trijumeau se terminent au niveau du noyau du trijumeau, à la partie antérieure et externe du tronc cérébral (Guatterie et coll., 1992).

- Voies efférentes motrices

Les prolongements des nerfs moteurs débutent leur trajet au niveau de plusieurs noyaux situés dans le tronc cérébral. Ils innervent différents muscles.

Le noyau principal du trijumeau (V) innerve les muscles masticateurs.

Le noyau du nerf facial (VII) innerve les muscles de la face et du cou.

Le noyau ambigu est la source des fibres somato-motrices des nerfs glossopharyngien, pneumogastrique, et spinal bulbaire (XI). Il innerve le pharynx, le larynx et l'œsophage (Guatterie et coll., 1992). Il reçoit aussi des fibres sensibles du nerf laryngé supérieur et

un grand nombre de projections corticales. Il permet ainsi une modulation de l'activité des neurones impliqués dans la déglutition (Woisard, Puech, 2003).

Le noyau du nerf grand hypoglosse (XII) assure l'innervation des muscles de la langue.

2. Activités volontaires

Les éléments anatomiques impliqués dans le contrôle de la déglutition sont le cortex moteur frontal, les voies géniculées, les aires préfrontales et l'aire motrice supplémentaire. Les voies géniculées véhiculent les informations jusqu'aux noyaux moteurs des nerfs crâniens. Ce réseau permet l'activation volontaire des muscles faciaux, bucco-masticateurs et linguaux impliqués dans la mastication, la formation du bolus et le déclenchement de la déglutition. L'hypothalamus et l'amygdale, régions sous-corticales (profondes du cerveau), facilitent le déclenchement du réflexe de déglutition (Guatterie, Lozano, 2003 n°25).

Aux motricités réflexes et volontaires s'ajoute la motricité automatique, régie par les noyaux gris centraux. Ces derniers reçoivent des fibres d'une grande partie du cortex et du thalamus. Ils participent aux voies motrices extrapyramidales. Les schémas moteurs élaborés jouent un grand rôle dans l'initiation du mouvement et la régulation des activités motrices (Vitte, Chevallier, 2004, tome 4).

II. La dysphagie neurologique

A. Définition

La dysphagie se définit par « la difficulté à faire passer le bol alimentaire de la bouche dans l'estomac » (Logemann (1998) cité par Fossaert, 2005). La dysphagie « neurologique » survient à la suite d'un trouble neurologique entraînant des lésions cérébrales.

B. Mécanismes physiopathologiques

Les mécanismes physiopathologiques sont décrits en fonction des différentes phases évoquées précédemment. Les principales manifestations de la dysphagie, les stases et les fausses routes sont détaillées par la suite.

1. Au niveau de la phase orale

La préparation du bol alimentaire peut être altérée par un défaut de contention buccale entraînant un bavage, un défaut de contention oro-pharyngée à l'origine de fuites postérieures et tout trouble de la salivation (hypo ou hypersialorrhée) et de la mastication.

Plusieurs mécanismes sont impliqués dans le transport du bolus. Ce dernier peut être perturbé par de nombreux troubles :

- un trouble de l'initiation du temps oral
- un défaut de fermeture de la cavité buccale antérieure ou postérieure
- un défaut de contrôle du bolus dans la cavité buccale
- un défaut de propulsion linguale
- un défaut d'initiation du temps pharyngé
- un défaut de déclenchement du temps pharyngé

2. Au niveau de la phase laryngée

La phase laryngée peut être marquée par un défaut de protection des voies aériennes, au niveau supérieur par un défaut de fermeture vélo-pharyngée et au niveau inférieur par un défaut de fermeture laryngée. Une défaillance des mécanismes d'expulsion telle que l'absence ou le retard des réflexes de hémage et de toux, peut mettre en danger le patient.

3. Au niveau de la phase pharyngée

Un défaut de péristaltisme et un défaut du recul de la base de langue ont des conséquences sur le transport pharyngé du bolus. Un défaut de propulsion pharyngée peut entraîner des stases et des fausses routes.

4. Au niveau de la phase œsophagienne

Tous les troubles qui touchent les sphincters supérieur et inférieur de l'œsophage ainsi que les muscles responsables du péristaltisme œsophagien ont des répercussions sur le transport des aliments du pharynx à l'estomac.

5. Les stases et les fausses routes

Certains troubles précédemment cités peuvent occasionner des stases et des fausses routes.

Les stases pharyngées sont des aliments qui n'ont pas été déglutis totalement et qui siègent au niveau du pharynx. S'ils pénètrent dans les voies aériennes, ils provoquent une fausse route.

La fausse route peut être détectée par un réflexe de toux, un hémhage, de longues apnées et une voix mouillée après la déglutition. A distance des repas, des bruits d'encombrement dans la trachée et les bronches, des pneumopathies à répétition et des pics fébriles doivent alerter. Les fausses routes peuvent être très anodines mais leur répétition a d'importantes conséquences sur la santé respiratoire et nutritionnelle du patient. Il existe six catégories de fausses routes :

- par absence de déglutition
- avant la déglutition, par retard du déclenchement du réflexe de déglutition
- pendant la déglutition, par incompétence de fermeture du larynx
- après la déglutition, par débordement de la stase dans les voies aériennes
- par fistule trachéo-œsophagienne, l'aliment pénètre dans la trachée par cette fistule
- par reflux œsophagien et gastro-œsophagien

C. Physiopathologie en fonction de l'atteinte neurologique

1. Les atteintes centrales de la motricité volontaire

Les atteintes centrales de la motricité volontaire sont localisées dans le système nerveux central au niveau des structures impliquées dans la motricité volontaire. Elles peuvent être uni ou bilatérales.

Les atteintes unilatérales provoquent un bavage avec les liquides et un retard du déclenchement du réflexe de déglutition entraînant des fausses routes aux liquides. Les troubles diminuent de façon spontanée.

Les atteintes bilatérales altèrent le contrôle volontaire des mouvements des lèvres, de la face, des muscles masticateurs et de la langue, pouvant aller jusqu'à la paralysie. La mastication des aliments est impossible ainsi que le déclenchement volontaire de la déglutition. Le déclenchement du réflexe de déglutition est retardé entraînant des fausses routes aux liquides systématiques.

2. Les atteintes centrales de la motricité automatique

Les atteintes centrales de la motricité automatique sont retrouvées dans la maladie de Parkinson et la chorée de Huntington.

La mastication, l'insalivation du bol alimentaire et la propulsion linguale du bol vers le pharynx sont perturbées à cause de mouvements réduits ou incoordonnés de la langue et des muscles masticateurs. Les fausses routes aux aliments sont possibles si ces derniers sont mal mastiqués. Le retard du déclenchement du réflexe de déglutition entraîne également des fausses routes aux liquides.

Les mouvements hyperkinétiques de la tête et du cou empêchent une synchronisation de la propulsion du bol dans le pharynx et de la protection du larynx. Il peut alors survenir des fausses routes.

3. Les atteintes périphériques

Les atteintes périphériques peuvent se situer au niveau du prolongement des nerfs qui font partie du système nerveux périphérique ou au niveau des muscles.

Les atteintes des nerfs entraînent des paralysies. Les muscles touchés dépendent de la localisation de la lésion :

- L'atteinte du nerf grand hypoglosse (XII) a pour conséquence une paralysie de la langue. L'atteinte unilatérale a peu de retentissement sur la déglutition tandis que la préparation du bol alimentaire est impossible quand l'atteinte est bilatérale.
- L'atteinte des nerfs glossopharyngien (IX), pneumogastrique (X) et spinal (XI) provoque une paralysie de la propulsion pharyngée, une paralysie du larynx, et une absence de relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage. Le défaut de propulsion pharyngée, le défaut de protection laryngée et les stases résiduelles importantes dans le pharynx occasionnent des fausses routes graves. Il est parfois nécessaire de suspendre l'alimentation par voie orale. Certaines fausses routes ne sont pas détectées en raison de troubles sensitifs.

Dans le cas des maladies neuromusculaires telles que les myopathies, les muscles pharyngiens et œsophagiens sont moins efficaces. Les aliments sont difficilement propulsés et restent parfois coincés dans l'oropharynx. L'élévation du larynx est partielle et sa protection incomplète. La déglutition est longue, difficile et fatigante.

D. Etiologie

Les troubles de la déglutition peuvent être causés par plusieurs pathologies neurologiques. Les symptômes diffèrent d'une cause à une autre. Cette partie n'est pas exhaustive mais tente d'aborder les principales pathologies à l'origine d'une dysphagie.

1. Les accidents vasculaires cérébraux

Chez les patients ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral, la dysphagie est présente dans 30 à 60% des cas (Woisard, Puech, 2003 ; Fossaert, 2005). Les symptômes varient selon le siège lésionnel. Les atteintes centrales entraînent des fausses routes aux liquides, par retard du réflexe de déglutition tandis que les atteintes périphériques engendrent des fausses routes aux liquides et aux aliments par paralysie du pharynx et du larynx (Guatterie, 1999).

2. Les traumatismes crâniens

Chez les patients ayant souffert d'un traumatisme crânien sévère, les troubles de la déglutition ont été décrits avec une incidence pouvant atteindre 71% (Fossaert, 2005).

Les troubles sont variables en fonction de la région touchée et de la gravité du traumatisme. La majorité des patients présente un syndrome pseudo-bulbaire qui entraîne des fausses routes aux liquides. Les troubles des fonctions supérieures, pouvant provoquer des apraxies, une boulimie ou des aversions pour certains aliments, ont des répercussions sur la déglutition. La réhabilitation est assez rapide mais des séquelles motrices persistent (Gutterie, 1996).

3. Les pathologies neuro-dégénératives

- La sclérose latérale amyotrophique

Cette pathologie est caractérisée par la dégénérescence des neurones moteurs. Il existe des formes à début spinal (moelle épinière) et à début bulbaire (moelle allongée). La maladie évolue vers une paralysie labio-glosso-vélo-pharyngo-laryngée totale. L'atteinte du voile du palais et du pharynx dégrade les possibilités de déglutition des liquides. L'atteinte de la langue et des lèvres rend difficile la rétention de la salive et entraîne un bavage et une impression d'hypersialorrhée. La dysphagie met en péril le pronostic vital. Il est nécessaire d'adapter et d'anticiper les répercussions de la dysphagie sur la santé du patient et son espérance de vie (Woisard, Puech, 2003 ; Barat et coll., 1999).

- Les syndromes extra-pyramidaux

La maladie de Parkinson est présente chez 0,25% de la population générale. La dégénérescence des noyaux gris centraux entraîne plusieurs troubles décrits par Barat et coll. (1999) : tremblement de la langue, bavage, hypertonie des masséters, stagnation buccale des aliments et de la salive, fractionnement de la déglutition, régurgitations nasales et buccales, douleur, toux à la déglutition, pneumopathies à répétition, pyrosis (reflux acide et douloureux provenant de l'estomac). Les phénomènes de péristaltisme pharyngé et œsophagien sont touchés. Ils sont souvent associés, respectivement, à une mauvaise relaxation des sphincters supérieur et inférieur de l'œsophage. Les troubles de déglutition sont présents chez 60% des patients parkinsoniens (Woisard, Puech, 2003).

La dysphagie est plus précoce dans les syndromes parkinsoniens atypiques tels que les Atrophies Multi-Systématisées et la Paralyse Supranucléaire Progressive. La dégénérescence neuronale s'étend à plusieurs systèmes.

Dans les syndromes choréiques, et notamment la chorée de Huntington, toutes les phases de la déglutition sont perturbées conduisant, en phase terminale, à l'aphagie (Barat et coll. 1999).

- La sclérose en plaques

Les troubles de déglutition sont variables du fait des périodes de rémission et d'aggravation de la maladie. En phase terminale, ils tendent vers des déficits sensori-moteurs bilatéraux et asymétriques et un syndrome cérébelleux.

Les autres pathologies, moins courantes, pouvant causer une dysphagie, sont les tumeurs cérébrales, les séquelles des interventions neurochirurgicales, les syndromes malformatifs, une atteinte des paires crâniennes d'origine tumorale, traumatique, inflammatoire ou systémique, l'infirmité motrice cérébrale et les dystonies. Le vieillissement entraîne également des perturbations sur la déglutition.

III. Evaluation clinique de la déglutition

A. La prise de connaissance du dossier médical

Cette première étape permet de relever les antécédents médicaux du patient, l'histoire de la maladie, les traitements en cours et les données de l'examen neurologique. Il est également utile de se renseigner sur l'état respiratoire et l'état nutritionnel du patient ainsi que sur son état médical général et son comportement (Logemann d'après Fossaert, 2005). De plus, les comptes-rendus de l'examen des nerfs crâniens et de l'examen neurologique général renseignent sur le contexte physiopathologique de la dysphagie (Guatterie, Lozano, 2001).

B. L'interrogatoire

L'interrogatoire porte sur le trouble lui-même, sur le contexte alimentaire et sur le degré de tolérance au trouble.

Les informations recueillies sur les modalités d'apparition et les facteurs déclenchants du trouble renseignent sur le mécanisme physiopathologique. Le contexte alimentaire est étudié au travers d'informations sur le mode d'alimentation, le nombre de prises alimentaires, les quantités ingurgitées, les goûts antérieurs et actuels du patient et son appétit. Le contexte alimentaire informe sur la capacité à s'alimenter du patient et sur les capacités d'adaptation au trouble. Le degré de tolérance est déterminé par les retentissements du trouble tels que la présence de fièvre, une perte de poids, l'altération de l'état général (fatigue), des problèmes pulmonaires (étouffement, encombrement).

Le degré de conscience du trouble peut être évalué en comparant le discours du patient et celui de son entourage ou du personnel soignant (Puech et coll., 1997).

C. Examen général

L'examen général a pour but l'évaluation de l'état général du patient et des fonctions associées à la déglutition (Woisard, Puech, 2003).

L'observation générale du patient renseigne sur la posture, la motricité globale, le tonus axial, la respiration et le degré de communication et de façon générale sur l'autonomie (Puech et coll., 1997 ; Woisard, Puech, 2003).

Les principales fonctions évaluées jouant un rôle dans la déglutition sont l'état de vigilance, le langage, les capacités cognitives (attentionnelles et mnésiques) et la conscience du trouble. Ces évaluations peuvent être faites grâce à des observations informelles ou à l'aide d'épreuves spécifiques. Les résultats apportent des informations sur les capacités du patient pour une future prise en charge (Woisard, Puech, 2003).

Les fonctions de respiration et de phonation impliquent les mêmes structures que la fonction de déglutition. Leur évaluation est donc indispensable lors de l'exploration des troubles de la déglutition. Elle consiste à examiner le mode respiratoire (naturel ou appareillé), les possibilités vocales et articulatoires ainsi que le souffle phonatoire (Woisard, Puech, 2003).

D. Examen clinique

L'examen clinique est réalisé au moyen d'un examen anatomique et sensori-moteur, d'une évaluation des capacités fonctionnelles, d'une évaluation des capacités d'apprentissage et d'un essai alimentaire.

1. Examen anatomique et sensori-moteur

L'examen anatomique et sensori-moteur a pour objectif de rechercher les anomalies anatomiques et neuromusculaires. Une évaluation analytique est réalisée au travers d'un état des lieux des structures au repos suivantes : l'état bucco-dentaire, la morphologie faciale, les mouvements anormaux, la posture de tête et la posture de tronc.

Un état des lieux dynamique permet d'évaluer la mobilité des sphères oro-bucco-faciale et vélo-pharyngée et particulièrement la qualité, la force et le tonus grâce à des épreuves d'exécution de mouvements.

Les compétences sensitives et sensorielles sont évaluées avec des épreuves de stimulations tactiles, thermiques et gustatives.

L'étude des réflexes archaïques (morsure, mâchonnement), nauséux et de toux, utile pour la prise en charge, est également effectuée.

2. Evaluation des capacités fonctionnelles

Woisard et Puech (2003) proposent des épreuves analytiques qui permettent de tester les capacités fonctionnelles du temps oral et du temps pharyngé ainsi que la dextérité.

Ces épreuves sont axées sur :

- la mastication
- la fermeture vélo-pharyngée
- la fermeture glottique
- l'ascension laryngée
- les possibilités d'expulsion volontaire
- la durée et le type de déglutition

Guatterie et Lozano (2003, n°26) évaluent les capacités fonctionnelles en situation de déglutition. Leur méthode est développée dans la partie « essai alimentaire ».

3. Evaluation des capacités d'apprentissage

Les capacités d'apprentissage sont évaluées par des épreuves pratiques et de reconnaissance gnosique intrabuccale pour mesurer le potentiel sensorimoteur, base de la prise en charge (Woisard, Puech, 2003).

4. Essai alimentaire

Guatterie et Lozano (2003, n°26) ont élaboré un test dénommé « test de capacité fonctionnelle de la déglutition ». Il consiste à faire déglutir des volumes croissants de liquide puis d'aliments mixés et moulins. En cas de fausse route, des adaptations sont proposées en fonction des difficultés. Les liquides sont épaissis ou des postures de rotation ou de flexion sont proposées.

Woisard et Puech (2003) suivent également une progression en augmentant les quantités et la consistance des liquides et des aliments. Les observations recueillies permettent d'identifier les mécanismes physiopathologiques du trouble.

Le bilan peut être complété par l'observation d'un repas qui apportera des informations plus globales sur le trouble.

E. Examens paracliniques

Les examens paracliniques les plus utilisés sont la nasofibroskopie et la vidéofluoroscopie (Fossaert, 2005). Ils permettent de repérer les fausses routes, d'identifier les causes et de mieux comprendre les mécanismes physiopathologiques (Guatterie, Lozano, 2001). Ils sont complémentaires à l'examen clinique.

IV. Perspectives de prise en charge

A. Les stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation permettent au patient de s'alimenter avec peu ou sans effort et participent à la régression et à la disparition des symptômes sans effet sur le mécanisme physiopathologique du trouble (Woisard, Puech, 2003). Elles se répartissent sur trois axes :

- les adaptations de l'environnement alimentaire avec une réflexion autour de la mise en situation du patient (adaptation de l'environnement direct pour limiter les distracteurs et diminuer l'anxiété liée à la prise alimentaire, installation du patient, choix des ustensiles), une modification des caractéristiques du bolus (au niveau de la consistance, du volume, de la texture, de la température, des saveurs), la mise en place de stimulations favorisant l'initiation de la déglutition (présentation attrayante, mode de placement du bolus en bouche, etc.) ;
- l'éducation de l'entourage familial et médical qui a un rôle de surveillance et d'aide dans la mise en place de l'ensemble des stratégies d'adaptation ;
- les modifications du comportement du patient avec l'enseignement de manœuvres de déglutition et de postures de sécurité adaptées aux troubles.

B. La rééducation spécifique

La rééducation a pour but de réactiver des programmes neuro-moteurs (Guatterie, Lozano, 2001). Le programme mis au point par Woisard et Puech (2003) comprend des exercices analytiques et des exercices fonctionnels.

Les exercices analytiques ont pour but la modification des compétences dynamiques en s'adressant aux différents segments musculaires en dehors de la fonction pour laquelle ils sont destinés. Les exercices fonctionnels sont organisés de manière à construire des enchaînements proches des différentes phases de la déglutition.

La déglutition, régie par le système nerveux, peut être perturbée suite à des lésions cérébrales. Les signes cliniques de la dysphagie neurologique sont multiples. Un bilan rigoureux et une prise en charge axés sur les troubles sont la clé d'une récupération maximale.

Chapitre 2 : La qualité de vie

I. Définition du concept de qualité de vie

La qualité de vie est un concept large et multidimensionnel. Son maniement est complexe du fait de l'absence de définition consensuelle. Ce paragraphe va tenter d'apporter des précisions en s'intéressant à l'évolution de ce terme, à ses définitions et usages, à sa mesure et enfin aux limites qu'il pose.

A. Historique

Les philosophes sont les premiers à s'intéresser au concept de qualité de vie. Les historiens, les ethnologues et les sociologues contribuent ensuite à son développement dans les domaines du travail, de l'urbanisme, et de l'environnement (Chifflet, 1993).

Dans les années 1940, le concept de qualité de vie est introduit de façon informelle dans les essais thérapeutiques. Les médecins, inquiets de l'état de santé des patients, s'intéressent au degré de satisfaction et d'insatisfaction de ces derniers. Dans le même temps, des traitements de maladies incurables sont développés. L'émergence des maladies chroniques, telles que le cancer, provoquent de nouveaux questionnements à propos de la qualité de la vie et de la pertinence de la survie de ces malades (Herisson et coll., 1993). Ceci se faisant en complète opposition avec la « quantité de vie », critère prédominant des médecins à cette époque (Babin et coll., 2005).

En 1947, la santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme : « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et non pas seulement l'absence de maladie et d'infirmité* » (Aaronson, 1989). L'attention est centrée sur le bien-être du sujet. Ce dernier n'est pas réduit à un corps malade ou sain. Cette définition ouvre des perspectives et permet de penser la santé au-delà de l'état fonctionnel. Est ainsi envisagée la possibilité d'une existence conjointe de la maladie et du bien-être. Le patient peut souhaiter une amélioration de son état qu'il soit fonctionnel, émotionnel ou social et de sa vie en général.

Karnofsky et Burchenal, quelques années plus tard, définissent les critères d'évaluation des nouveaux traitements de chimiothérapie et l'indice de Karnofsky. Les paramètres sont plus qualitatifs (état fonctionnel, niveau de réduction des symptômes, humeur, bien-être). Ils permettent de déterminer un degré de dépendance (Aaronson, 1989).

En 1970, Campbell et Converse proposent une définition de la qualité de vie : « *Le concept de qualité de vie est considéré comme une mesure composite du bien-être physique, mental et social perçus par chaque individu ou chaque groupe d'individus, et du bonheur, de la satisfaction et de la gratification impliquant principalement les préoccupations de la vie non ésotérique tels que la santé, le mariage, la famille, le travail, la situation financière, la possibilité de faire des études, l'estime de soi, l'appartenance et la confiance en autrui* » (Herisson et coll., 1993). Cette définition exhaustive permet d'identifier différents domaines qui contribuent à la qualité de vie et qui peuvent être analysés séparément.

Une décennie plus tard, plusieurs auteurs proposent de restreindre la qualité de vie à la santé. Kaplan et Bush, dans un article paru en 1982, emploient le terme de « health-related quality of life » pour distinguer les effets de la santé à d'autres facteurs comme la satisfaction professionnelle et les facteurs environnementaux. Ainsi naît la notion de « qualité de vie liée à la santé » (Fairclough, 2002).

Mais il n'existe toujours pas de définition « officielle » de la qualité de vie, bien que ce soit un terme utilisé et compris de tous, jusqu'à ce que l'OMS en présente une en 1993.

B. Définitions

La qualité de vie est une notion universelle, reconnue et recherchée par tous, mais elle est aussi individuelle parce que ses critères sont propres à chacun.

Les aspects les plus couramment retrouvés dans la littérature sont les aspects :

- physique (autonomie, capacités fonctionnelles, etc.)
- psychologique (émotivité, anxiété, dépression, bien-être etc.)
- social (environnement familial, amical, professionnel, vie sociale)
- somatique (symptômes liés à la maladie ou au traitement).

Parfois sont jointes les notions du travail, des loisirs, du soutien de l'entourage, de la satisfaction des soins, de la situation financière, etc. (Grob, 2004).

Une des définitions les plus complètes de la qualité de vie est celle de l’OMS : « *La qualité de vie se définit comme la perception qu’a un individu de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C’est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d’indépendance, ses relations sociales et ses relations aux éléments essentiels de son environnement* » (Babin et coll., 2005).

Il est intéressant de s’y référer sans s’y restreindre et d’examiner les autres définitions qui existent.

Au niveau international, est employé le terme de « patient-reported outcomes » ou « PROs ». Littéralement, cela signifie « évaluation apportée par le patient ». Il correspond aux conséquences de la maladie et/ou du traitement rapportées exclusivement par le patient (Fairclough, 2002 ; Falissard, 2008).

Chwalow suit cette perspective tout en apportant la notion de satisfaction/insatisfaction : « *la qualité de vie concerne l’intégration de la maladie dans la vie quotidienne c’est-à-dire qu’elle mesure le retentissement des satisfactions ou insatisfactions que nous éprouvons à propos de notre vie actuelle en général, le point de vue du médecin ou des autres professionnels de santé n’étant pas pris en compte* » (Moatti, 1996).

D’autres auteurs associent la qualité de vie à l’idée de projet. Rougemont, ancien directeur du département de santé de l’Université de Genève, affirme que la qualité de vie est « *la distance qui sépare les aspirations d’un individu de son vécu* » (Babin et coll., 2005). Selon Kenneth Calman : « *la qualité de vie est la congruence entre ses rêves, ses ambitions, ses espérances pour le futur, son style de vie actuel et ses expériences* » (référence bibliographique n°55). Ici l’évaluation n’est pas limitée à celle du sujet lui-même.

Toutes ces définitions répondent à une tendance qui vise à placer le patient au cœur du système de soins.

Du terme « qualité de vie » est né le terme « qualité de vie liée à la santé ». Il correspond à la perception subjective par l’individu de son état physique, émotionnel et social, en fonction des effets de la maladie et du traitement (Moatti, 1996 ; Breil et Crépin, 2006).

C. La mesure de la qualité de vie

La mesure de la qualité de vie dépend de la définition que l'on en a. Dans ce domaine, deux perspectives sont distinguées : l'une repose sur la définition fonctionnelle de la qualité de vie, l'autre sur un modèle expérimental de la maladie. Chaque modèle permet l'évaluation de plusieurs indicateurs liés à la santé qui, associés, reflètent la qualité de vie du sujet (Sanchez-Andrieux, 2005).

1. Le modèle fonctionnel

Le modèle fonctionnel est utilisé surtout dans les essais thérapeutiques.

Le patient est considéré comme un « sujet vivant » et le résultat de la mesure est donné dans une unité de mesure conventionnelle (degré de sévérité des symptômes par exemple). La mesure est alors qualifiée d'objective.

Les éléments étudiés sont la fréquence et la sévérité des symptômes, les résultats des explorations fonctionnelles et les résultats de l'examen clinique.

2. Le modèle expérimental

Le modèle expérimental envisage le patient en tant que « sujet pensant » (Falissard, 2008). La mesure est subjective. Elle concerne l'impact de la maladie sur le bien-être physique et mental, les conséquences psychosociales et les capacités d'adaptation du sujet. Cela revient à mesurer la perception qu'a le sujet des répercussions de sa maladie sur sa qualité de vie. Cette perception est personnelle et peut être différente chez des patients souffrant des mêmes symptômes objectifs (Sanchez-Andrieux, 2005).

Chifflet et ses collègues (1993) distinguent l'évaluation quantitative qui correspond à l'évaluation des satisfactions et insatisfactions du sujet à l'évaluation qualitative qui revient à apprécier l'importance accordée par le patient à chaque domaine de la vie exploré par l'instrument.

3. Les objectifs de la mesure

La mesure de la qualité de vie s'inscrit dans le courant d'une médecine contemporaine qui vise à améliorer l'état fonctionnel et l'état de santé subjectif du patient et non la guérison (Moatti, 1996).

Obtenir l'avis subjectif du patient sur son état permet de déceler les différents handicaps ressentis, qui ne sont pas toujours en accord avec l'avis du médecin (Crevier-Buchman, 2005). L'atténuation des conséquences de la maladie peut alors être envisagée.

A plus grande échelle, la mesure de la qualité de vie permet d'évaluer l'efficacité des traitements en comparant des groupes d'études et des groupes contrôles. La collecte d'informations fiables vise ensuite à orienter la recherche, les soins et à améliorer le bien-être et la satisfaction de la population (Moatti, 1996).

D. Limites

Il existe un décalage entre ce que perçoit le patient et le déficit réel (Crevier-Buchman, 2005 ; Falissard, 2008). Il est donc essentiel de connaître l'objet de la mesure et le but recherché afin de se référer au modèle qui convient : évaluation objective des médecins ou perception subjective des patients.

La qualité de vie est très variable selon les individus, les époques, les cultures, etc. Elle est évaluée différemment par chaque individu en fonction de plusieurs critères : les circonstances de la journée, les conditions familiales, financières, les considérations générationnelles, culturelles, sociales, etc. (référence bibliographique n°55). Parfois le déni peut altérer le témoignage du patient : ce qu'il rapporte ne traduit pas toujours le vécu de sa maladie. Les résultats de la mesure doivent donc être considérés avec prudence (Falissard, 2005). Pour améliorer la qualité de l'analyse de la mesure il convient de prendre du recul quant aux résultats, et de connaître les concepts de santé sous-jacents et les contextes sociaux et temporels au moment de l'évaluation (Herisson et coll., 1993).

De plus, la mesure de la qualité de vie est une mesure normative auprès de laquelle sont tirées des conclusions générales (Moatti, 1996). Mais faut-il imposer des critères communs à une population ? Ou faut-il favoriser des critères individuels à des critères collectifs ? Voici les interrogations que soulève Gilles Bouvenot (Herisson et coll., 1993).

La qualité de vie est un concept multidimensionnel qui permet d'évaluer de façon subjective le vécu d'un individu. C'est un concept vivant et en constante évolution avec les progrès de la médecine. Pourquoi et comment la mesurer ? Quelle finalité pour la mesure ? Ce sont des questions essentielles qu'il faut garder en mémoire.

II. Evaluation clinique et fonctionnelle de la qualité de vie

A. Modalités de mesure

1. Que mesurer ?

La mesure de la qualité de vie liée à la santé est un concept très large. Elle recouvre notamment deux aspects distincts, mesurables séparément : l'évaluation de l'état de santé du patient et l'évaluation de la préférence du patient. Ces deux approches, développées ci-après, correspondent au développement de deux disciplines différentes : la psychométrie et l'économétrie (Fairclough, 2002 ; Swan, 2004).

L'évaluation de l'état de santé est l'auto-évaluation par le patient de plusieurs aspects de son bien-être. Le score obtenu peut refléter la qualité de vie du patient en comparaison à celle d'autres patients, ou bien l'évolution de la qualité de vie du patient au cours du temps. Le contenu des questions est variable (impact d'une maladie ou d'un traitement, fréquence et sévérité des symptômes, etc.). Le FLIC (Functional Living Index Cancer), l'EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) et le FACT (Functional Assessment of Cancer Therapy) sont des exemples d'instruments qui mesurent l'état de santé des patients atteints de cancer. Ces types d'outils de mesure sont largement utilisés dans les essais thérapeutiques pour comparer les effets de plusieurs traitements ou les fluctuations des effets au cours du temps.

L'évaluation de la préférence des patients est complémentaire à celle de leur état de santé. Deux patients peuvent présenter les mêmes capacités fonctionnelles mais avoir des préférences différentes en ce qui concerne leur santé. Par exemple, une gastrostomie proposée à deux patients souffrant de troubles sévères de la déglutition peut être acceptée par l'un et refusée par l'autre au risque de conséquences importantes telles qu'une pneumonie.

L'évaluation de la préférence des patients a été utilisée au départ pour estimer le compromis entre la qualité et la quantité de la vie. Mathématiquement, elle permet de calculer les « QALYs », *Quality-adjusted life years*, autrement dit les années de vie ajustées sur la qualité (Swan, 2004). Cela correspond au « *nombre d'années de vie en parfaite santé considéré comme équivalent au nombre d'années effectivement vécues dans un état de santé donné* » (Babin et coll., 2005).

Trois catégories d'outils sont distinguées (Herisson et coll., 1993 ; Fairclough, 2002) :

1. Le « *time tradeoff utility* » consiste à demander au patient la quantité de temps, dans son état de santé actuel, qu'il donnerait contre un certain temps en bonne santé.
2. Avec le « *standard gamble* » (SG), le sujet doit préciser quand il estime qu'un nombre d'années dans son état actuel équivaut à un certain risque de mourir. Si un patient est indifférent entre le fait de rester dix ans dans son état de santé actuel et d'avoir 30% de risque de mourir (et donc 70% de probabilité d'améliorer son état de santé), le SG est de 0,7 sur 1 pour l'état de santé actuel.
3. « *Multiattribute assessment utility* » désigne une catégorie d'instruments qui mesurent de façon indirecte la préférence des patients. Ils sont similaires aux outils d'évaluation de l'état de santé, tels que le SF-36, parce qu'ils permettent d'obtenir un profil de la qualité de vie. Mais les résultats obtenus sont évalués sur une échelle de préférence, réalisée par un groupe de patients pendant la construction de l'instrument, comme le HUI3 (Health Utilities Index Mark 3) par exemple.

Le « *time tradeoff utility* » et le « *standard gamble* » nécessitent la présence d'un évaluateur formé ou d'un programme informatique spécialisé.

Toutes ces approches sont, en général, trop intrusives en temps et en ressources pour être utilisées dans un large essai thérapeutique.

Une autre distinction est faite entre **mesure objective** et **mesure subjective** dans la mesure de la qualité de vie (abordée précédemment avec les modèles fonctionnel et expérimental) (Herisson et coll., 1993 ; Fairclough, 2002 ; Falissard, 2008).

De nombreux instruments évaluent les deux types de mesures.

Il existe une idée préconçue selon laquelle les outils de mesures objectives sont plus valides que les outils de mesures subjectives. Effectivement, le sens « d'arbitraire » ou « d'approximatif » est souvent accordé à la subjectivité. Mais en ce qui concerne la qualité de vie, ce sont les patients qui sont les plus informés de leur bien-être et donc les plus fiables. Et même si les théories sur la subjectivité sont incomplètes, il est possible d'étayer artificiellement la mesure (au niveau du concept et du résultat) en multipliant les expériences d'évaluation (Falissard, 2008).

2. Par qui ?

La qualité de vie du patient peut être évaluée par le personnel soignant, le patient lui-même ou un proche de ce dernier.

L'évaluation faite par les médecins a l'avantage de requérir moins de temps et d'efforts que l'auto-évaluation. Toutefois, la fidélité inter-juges n'est pas assurée et des différences entre les résultats des médecins et ceux des patients sont souvent constatées. Il apparaîtrait qu'au sein du personnel soignant, les infirmières et les aides-soignantes soient les plus fiables pour évaluer la qualité de vie des patients.

En somme, le point de vue des patients sur leur bien-être semble le plus fidèle. En effet, il n'y a pas de distorsion due à l'interprétation d'un tiers. L'auto-évaluation rend compte de l'impact de la maladie dans la vie quotidienne et apporte d'importantes informations pour améliorer les stratégies de traitement.

D'autre part, il est possible que le patient interprète mal les questions ou fausse les réponses volontairement. L'investigation auprès de l'entourage du patient est alors une alternative intéressante (Aaronson, 1989 ; Plowman-Prine et coll., 2009).

3. Comment ?

Différentes techniques permettent d'évaluer la qualité de vie. Elles se distinguent par leur forme ou leur fond.

La configuration de l'instrument de mesure peut être une **interview**. Celle-ci a l'avantage d'apporter des données approfondies. Le **questionnaire** est une solution simple d'utilisation dont les biais peuvent être évités au moment de la construction de l'outil. Le **journal**, dernière éventualité, est particulièrement utile pour l'évaluation journalière des symptômes (Aaronson, 1989).

En ce qui concerne le contenu de l'outil, les mesures génériques et les mesures spécifiques s'opposent. Les **mesures génériques** apportent une évaluation de la qualité de vie en général, indépendamment de la pathologie, tel que le SF-36. Elles permettent de comparer des groupes de sujets atteints de pathologies différentes ou d'effectuer un suivi sur une période étendue. Les **mesures spécifiques**, elles, apportent des informations sur la qualité de vie dans le cadre d'une pathologie précise. C'est le cas des outils, cités précédemment, qui ciblent les personnes atteintes de cancers. Le champ d'évaluation est rétréci mais la mesure est plus sensible.

De nombreux auteurs recommandent d'associer les deux types de mesures (Herisson et coll., 1993 ; Moatti, 1996 ; Fairclough, 2002 ; Babin et coll., 2005).

B. Questionnaires et échelles de qualité de vie

Il existe de nombreux questionnaires et échelles qui évaluent la qualité de vie. Lors d'une étude, le choix de l'instrument est capital. Il faut sélectionner avec précaution un instrument déjà validé, approprié à l'étude et à la population.

Plusieurs critères propres à l'instrument sont pris en compte et étudiés lors de la sélection (Herisson et coll., 1993 ; Moatti, 1996 ; Fairclough, 2002) :

- l'objectif de l'instrument ;
- ce qu'il mesure (référence au modèle fonctionnel ou au modèle expérimental) ;
- son contenu ;
- son contexte d'utilisation ;
- ses propriétés métriques : notamment sa validation dans la langue des sujets et son pouvoir discriminant.

Deux catégories d'instrument sont distinguées : les instruments génériques et les instruments spécifiques.

1. Les instruments de qualité de vie génériques

Un instrument générique mesure la qualité de vie avec ou sans maladie. Il est applicable à toutes les pathologies et à toutes les conditions.

Ce type d'outil a l'avantage d'avoir une validité établie (qui ne dépend pas de la population), de pouvoir détecter des modifications dans des dimensions variées et d'effectuer des comparaisons entre plusieurs maladies ou plusieurs interventions et sur des périodes étendues (Herisson et coll., 1993 ; Fairclough, 2002).

Il existe de nombreux questionnaires génériques. Voici ceux auxquels la littérature fait le plus référence :

- Le Profil de la Qualité de Vie Subjective ou PQVS (GERIN, P. et coll.)

Il a été créé face au manque d'outils de mesure de la qualité de vie. Seize items permettent d'étudier quatre domaines : somatique, psycho-affectif, relationnel et contextuel. Ils sont abordés sous trois angles : la satisfaction ou l'insatisfaction, l'importance accordée au domaine ou aux changements dans ce domaine et le degré de gêne ou de changement. Deux questions portent sur la qualité de vie globale et l'intérêt global du traitement (Gerin et coll. 1991).

- The Nottingham Health Profile ou NHP (Gater)

En français il est appelé « Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham » (ISPN). Validé par l'INSERM, il présente 38 items auxquels le patient répond par oui ou par non. Les items sont regroupés en six domaines : mobilité, isolation sociale, douleur, réactions émotionnelles, énergie et sommeil, et sont affectés d'un quotient. Le score de chaque domaine est compris en 0 et 100 (Herisson et coll., 1993).

- The Medical Outcome Study Short Form 36 ou MOS SF-36 (Ware et Sherboune)

Il s'agit d'un auto-questionnaire qui comprend huit dimensions regroupées en trois parties : l'état fonctionnel, le bien-être, et l'évaluation générale de la santé (36 items au total). Les questions sont fermées et possèdent trois à six propositions de réponses. C'est l'un des plus utilisés en raison de sa rapidité de passation. Il peut être présenté en complément d'un questionnaire spécifique. Sa sensibilité est supérieure à celle du NHP (Brazier et coll., 1992).

- The Sickness Impact Profile ou SIP (Bergner)

Cette échelle américaine, développée dans les années 1970, a pour but de quantifier les répercussions de multiples pathologies sur le comportement et les activités de vie quotidienne. Elle est composée de 136 items et permet de calculer douze sous-scores, un pour chaque domaine. Le mode de réponse est binaire (oui/non). Le SIP-68, version plus courte, a été validé afin de diminuer le temps de passation (Babin et coll., 2005 ; Moizan, 2005).

- The EQ-5D (EuroQol group)

Cet auto-questionnaire parcourt cinq domaines : la mobilité, la capacité à s'occuper de soi, les activités quotidiennes, la douleur et l'état mental. Pour chaque question, le patient doit choisir la réponse qui reflète le mieux son état parmi trois propositions. Ces propositions correspondent à trois degrés de douleur ou de gêne : aucune gêne ; gêne moyenne ; gêne intense. Le questionnaire est composé de deux parties : « l'EQ-5D descriptive system » et « l'EQ-5D VAS » qui est une échelle visuo-analogique. La sensibilité au changement de cet outil est faible (référence bibliographique n°55 ; Sanchez-Andrieux, 2005).

- The WHOQOL-100

Cet instrument est l'œuvre d'une étude effectuée dans 15 pays par l'OMS en 1991. Le but était de créer un instrument de qualité de vie applicable auprès de plusieurs populations (diverses maladies, différents degrés de sévérité, aspects culturels, et socio-économiques variés, etc.). Il permet de comparer l'efficacité de traitements dans plusieurs pays et leurs répercussions liées à des conditions de vie spécifiques. La version complète possède six domaines, explorés au travers de cent items : la santé physique, la santé psychique, le niveau d'indépendance, les relations sociales, l'environnement physique et intellectuel et enfin la dimension spirituelle et les croyances personnelles (Bonomi et coll., 2000). Une version brève de 26 items, le WHOLQOL-BREF, est disponible en anglais sur le site de l'OMS (référence bibliographique n°56).

- The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life ou SEIQoL
(Mc Gee, O'Boyle)

Ce questionnaire, créé au début des années 1990, se présente sous la forme d'un entretien semi-dirigé. Le patient indique au professionnel les aspects de sa vie qui ont les répercussions les plus importantes sur sa qualité de vie globale (O'Boyle et coll., 1993).

Les instruments génériques, malgré leur fort pouvoir discriminant, ne sont pas efficaces pour des évaluations au sein de populations ciblées. Ils présentent une faible sensibilité et détectent difficilement le changement. Les outils spécifiques permettent de pallier ce manque (Fairclough, 2002).

2. Les instruments de qualité de vie spécifiques

Les instruments spécifiques ont pour objectif de mesurer la qualité de vie dans une population bien précise. Le champ d'évaluation est donc rétréci et ne permet pas de comparaison avec d'autres pathologies par exemple. Mais ces outils sont plus proches du jugement clinique, plus sensibles et plus spécifiques. Ils permettent de repérer plus finement des changements au cours du temps (Herisson et coll., 1993).

Ces instruments sont développés pour des pathologies très invalidantes comme le cancer, pour lequel il existe le FLIC (Functional Living Index Cancer), et l'EORTC QLQ-

C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) cités précédemment (Fairclough, 2002).

Le MSQOL-54 est un questionnaire d'auto-évaluation spécifique à la sclérose en plaques. Quatre dimensions sont évaluées (la douleur, l'état général, les fonctions cognitives et les fonctions sexuelles) au travers de 52 items et de deux questions générales (Tomas, 2007).

Voici trois exemples d'outils validés pour évaluer la qualité de vie chez des personnes souffrant de troubles de la déglutition.

- The M. D. Anderson Dysphagia Inventory ou MDADI (Chen et coll.)

Ce questionnaire texan, validé en 2001, a été créé pour évaluer les conséquences de la dysphagie sur la qualité de vie des patients souffrant d'un cancer de la tête ou du cou. Vingt items sont répartis en quatre sous-échelles (globale, physique, émotionnelle et fonctionnelle). Ils permettent de recueillir l'accord du patient concernant plusieurs affirmations sur sa qualité de vie. Le patient choisit sa réponse parmi les propositions suivantes : tout à fait d'accord ; d'accord ; pas d'opinion ; pas d'accord ; pas du tout d'accord (Chen et coll., 2001).

- The Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire ou CMDQ (Colodny)

Seule une partie du questionnaire permet d'évaluer la qualité de vie chez des personnes dysphagiques. L'échelle de qualité de vie comporte seize items auxquels le patient attribue un chiffre compris entre 1 et 5 correspondant à un degré d'accord avec l'item (Colodny, 2008).

- Le SWAL-Quality Of Life (Mc Horney)

Cet auto-questionnaire validé en anglais au début des années 2000 concerne les patients dysphagiques. 44 items permettent d'aborder les domaines de l'impact des troubles de la déglutition, le désir des repas, la durée des repas, les symptômes, la sélection des aliments, la communication, les craintes, la dépression, l'impact social, la fatigue et le sommeil (McHorney et coll., 2002). Le SWAL-QOL a été traduit et validé en français (Khalidoun et coll., 2009). Il a été choisi pour notre étude, les raisons sont exposées dans le chapitre 4.

Il est possible de synthétiser ces deux approches, générique et spécifique, pour créer un seul instrument. La démarche consiste à conjuguer des items relatifs au bien-être global du sujet et des items plus spécifiques à sa situation. Ceci permet d'obtenir une mesure plus complète (Babin et coll., 2005).

La qualité de vie est au cœur des préoccupations médicales. Plusieurs instruments s'appuyant sur diverses méthodes rendent possible sa mesure. Le chapitre suivant est consacré à la qualité de vie des personnes dysphagiques, il expose les principales répercussions des troubles de la déglutition sur la qualité de vie.

Chapitre 3 : Qualité de vie et dysphagie

Dans le domaine des troubles de la déglutition, l'aspect physiologique a fait l'objet de nombreuses recherches. *A contrario*, il existe peu d'études concernant les répercussions des troubles de la déglutition sur la vie quotidienne des patients et sur leur qualité de vie. Pourtant, les conséquences psychosociales existent.

La dysphagie est une maladie chronique et a un impact important sur la qualité de vie globale. De nombreuses conséquences sont répertoriées dans la littérature et font l'objet de la première partie de ce chapitre. Elles affectent des dimensions très larges et variées : la nutrition, l'état fonctionnel, l'état émotionnel, l'aspect psychologique, la vie sociale, la vie familiale, etc.

La deuxième partie est consacrée à la qualité de vie de patients souffrants de pathologies particulières : l'accident vasculaire cérébral et la maladie de Parkinson.

Plusieurs résultats d'études discutent le lien entre la sévérité de la maladie et la qualité de vie et sont exposés en troisième partie.

En conclusion, différentes recommandations pour l'amélioration de la qualité de vie des patients dysphagiques sont proposées.

I. Les répercussions des troubles de la déglutition

A. Nutrition

Il est communément admis que les troubles de déglutition entraînent une **malnutrition** et une **perte de poids** (Martino et coll., 2010, Garcia et coll., 2010). Les travaux de H. Soini (2004) rapportent une corrélation significative entre la malnutrition (évaluée par le Mini-Nutritional Assessment) et les troubles de déglutition chez les personnes âgées. Mais les coefficients de corrélation ne sont pas significatifs dans toutes les études (Westergren et coll., 2002 ; Thomas et Wiles, 1999 ; Sitzmann, 1990).

B. Etat fonctionnel

Les symptômes fonctionnels sont nombreux et variables chez les patients dysphagiques. D'après Eslick et Talley (2008), l'état fonctionnel (sous-échelle correspondante du SF-36) est réduit de façon significative chez les patients souffrant de troubles aigus de la déglutition. Le **reflux gastro-œsophagien** est significativement présent chez ces patients.

Quatre indicateurs, estimés les plus importants de la « *qualité de vie physique* », ont été établis par S. Tastet, M. Guatterie et M. Barat (2005). Ce sont la **difficulté pour avaler**, la **sensation d'étouffement**, la **fatigue** et la **difficulté pour mâcher**.

C. Impact émotionnel et psychologique

Les troubles de la déglutition occasionnent des sentiments divers et multiples chez les patients.

La faim et **la soif** sont ressenties chez 1/3 des patients dysphagiques après leur repas (Ekberg et coll., 2002). La soif est surtout présente chez les patients qui ne peuvent pas boire au verre.

Jacobsson et coll. (2000) notent que les sujets se sentent **mal** en présence de nourriture. Le fait de manger les renvoie à leur maladie, à leur **vulnérabilité**. Ils se sentent alors incapables de se battre et de maîtriser la situation.

L'apparence physique de ces patients les préoccupe et les **gêne** (Davis, 2008). Ils ont l'impression que les personnes les jugent à cause de leurs troubles de déglutition. Tousser en public constitue pour eux un réel **embarras** (Martino et coll., 2010). Manger en présence d'autrui est à l'origine de beaucoup d'**appréhension**. Cacher et minimiser les symptômes devient alors pour eux une priorité pendant les repas (Jacobsson et coll., 2000).

Les sentiments de **peur** et de **panique** sont présents chez les patients, notamment dans les premiers jours après un accident vasculaire cérébral, dès qu'ils doivent boire ou manger. Ils ont peur de tousser et de faire des fausses routes. Ces sentiments sont augmentés chez les patients qui font des fausses routes à la salive (Davis, 2008, Jacobsson et coll., 2000).

L'anxiété est également une conséquence des troubles de la déglutition (Ekberg et coll., 2002 ; Plowman-Prine et coll., 2009 ; Nguyen et coll., 2005).

L'anxiété et la peur sont davantage présentes chez les patients souffrant de troubles récents (inférieurs à trois mois). Ces derniers ne savent pas comment compenser leurs difficultés, et se sentent **démunis**. Ils ont le sentiment d'être vulnérables et **dépendants** des autres. Les patients souffrant de dysphagie plus ancienne ont un meilleur contrôle de leurs difficultés du fait de leur expérience (Martino et coll., 2010 ; Eslick et Talley, 2008).

La **dépression** est corrélée significativement avec la dysphagie (Plowman-Prine et coll., 2009). Elle est identifiée surtout chez les patients souffrant de dysphagie chronique. Elle est associée au sentiment de **privation** et de **nostalgie**. En effet, ces patients ne peuvent pas manger ce qu'ils désirent à cause de leurs difficultés et ont perdu tout espoir de récupérer leur déglutition. Certains patients ressentent de la **frustration** pour ces mêmes raisons (Martino et coll., 2010).

La **lassitude** apparaît progressivement et se trouve renforcée par la lenteur et la fatigue des patients au moment des repas (Plowman-Prine et coll., 2009).

Les travaux réalisés par S. Tastet, M. Guatterie et M. Barat (2005) montrent que **l'inquiétude pour l'avenir** et la **colère** sont des sentiments souvent engendrés par les troubles de déglutition.

Toutes les répercussions émotionnelles et psychologiques de la dysphagie ont pour conséquences importantes une réduction des quantités alimentaires chez plus de 50% des patients (Ekberg et coll., 2002), une **réduction du plaisir de manger** (Davis, 2008) et une **baisse de l'estime de soi** (Gustaffson et Tibbling, 1991).

Les 73 patients de l'étude italienne réalisée par Farri et coll. (2007) rapportent que depuis l'apparition de leur dysphagie, leur vie est moins plaisante. Les repas sont un problème, déglutir est pénible et ils n'auront plus jamais de plaisir en mangeant.

D. Impact social

L'action de manger a une forte signification symbolique. Elle est liée aux sentiments de sécurité, de santé, d'appartenance sociale et d'amour. Elle constitue le support de liens sociaux, d'interactions, et de partage (Gustaffson et Tibbling 1991 ; Norberg et coll., 1987).

Les troubles de la déglutition altèrent spécifiquement ce geste et sa symbolique.

Une des conséquences majeure est la **limitation de la vie sociale**. Cette réduction est significative chez les dysphagiques atteints de la maladie de Parkinson (Plowman-Prine et coll., 2009) ($p = 0,00$, p : coefficient de corrélation).

Les personnes souffrant de troubles de déglutition ont du mal à accepter leurs difficultés et notamment devant les autres. Ekberg et coll. (2002) rapportent que 36% de leurs patients évitent de manger avec les autres à cause de leurs problèmes de déglutition. Les sorties au restaurant ou les dîners entre amis sont limités voire supprimés (Davis, 2008 ; Farri et coll., 2007).

Les troubles de la déglutition ont des conséquences sur les activités professionnelles et personnelles également, entraînant une **réduction des capacités de travail et des loisirs** (Gustaffson et Tibbling 1991).

D'après l'étude de S. Tastet et coll. (2005) **l'isolement** et la **solitude**, **l'envie d'aller au restaurant** comme avant, **l'envie d'aller dîner** chez des amis comme avant, et la **honte** d'être vu en train de manger sont les indicateurs les plus importants de l'impact social des troubles de la déglutition sur la qualité de vie.

La dysphagie représente donc un réel handicap social dont les effets se perçoivent à de nombreux niveaux.

E. Impact familial

Les contraintes dues aux troubles de déglutition (la modification des textures des aliments par exemple) peuvent demander beaucoup de temps et d'énergie pour les proches et perturber l'équilibre familial (Davis, 2008). Ekberg et coll. (2002) rapportent que 120 patients sur 360 ont besoin d'assistance occasionnant un **bouleversement des habitudes alimentaires**. Les **rôles familiaux sont ébranlés**, empêchant la femme, par exemple, d'exercer son rôle de nourricière. Ces changements déstabilisent les membres de la famille (Tastet et coll., 2005).

Les contraintes peuvent être à l'origine de **conflit** ou de **gêne**. Davis (2008) souligne que certaines personnes peuvent avoir des difficultés à manger avec un proche qui souffre de troubles de déglutition. Elles ont honte, se sentent mal à l'aise.

Tastet et coll. (2005) notent qu'il y a fréquemment une **incompréhension familiale** des problèmes de déglutition ainsi qu'un **désarroi** et un sentiment d'**inutilité** chez les conjoints. Le patient, lui, se sent **isolé** et **honteux** de manger devant ses proches.

L'**isolement familial** et le manque de compréhension détériorent la communication intrafamiliale et empêchent tout soutien mutuel.

Les troubles sont parfois **minimisés** par la famille qui ne suit pas les recommandations médicales. Cela peut conduire à l'apparition d'autres problèmes de santé comme une pneumonie. Parfois c'est le patient qui **nie** ses troubles de déglutition (Davis, 2008).

Le retour à la maison constitue une épreuve difficile pour le patient et sa famille. Les contraintes liées à la dysphagie ternissent les moments de plaisir, d'intimité et progressivement ébranlent les relations familiales entraînant un impact émotionnel notable (Ekberg et coll. 2002).

F. Impact global

Plowman-Prine et coll. (2009) affirment que la dysphagie a un impact global sur la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Le score total du SWAL-QOL est significativement différent entre les patients dysphagiques et les patients non-dysphagiques. La sous-échelle « impact global des troubles de la déglutition » du SWAL-QOL est corrélée ($p = 0,02$) avec la présence de troubles de la déglutition. Les auteurs expliquent ces répercussions par la quantité de contraintes liées aux troubles de déglutition. Les patients doivent apprendre et mettre en place des stratégies de déglutition, modifier les textures des aliments, assurer les dépenses liées aux traitements et parfois nécessitent un système d'alimentation non-orale.

Les troubles de déglutition affectent de nombreux domaines de la qualité de vie qui ont, de plus, des retentissements les uns sur les autres. Les conséquences ne sont pas les mêmes chez tous les patients et dépendent en partie de leur pathologie.

II. Cas particuliers

A. L'accident vasculaire cérébral

Jacobsson et coll. (2000) ont réalisé une étude comparative entre des patients ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral (AVC) et des personnes âgées en bonne santé. Il apparaîtrait que la peur d'étouffer et la gêne dans la bouche et la gorge soient communes aux deux types de population. Les patients cérébrolésés, contrairement aux personnes âgées, ont d'autres sentiments qui s'ajoutent aux précédents. Ils ont **soif, se sentent mal en présence de nourriture**, ont **honte** de leur apparence, ressentent une **dépendance humiliante** lors des repas, et **perdent progressivement l'espoir de toute récupération**.

B. La maladie de Parkinson

La dysphagie a des conséquences sur la qualité de vie des personnes parkinsoniennes. Dans l'étude de Plowman-Prine et coll. (2009) effectuée auprès de 9 patients, certains domaines sont principalement touchés : l'**impact global** ($\rho = 0,02$), la **vie sociale** ($\rho = 0,00$) et la **santé mentale** ($\rho = 0,00$). L'impact global s'explique par les multiples contraintes dues aux troubles de déglutition. L'impact social se résume par une réduction du rôle familial et social. L'isolement, la difficulté à s'engager dans la société, l'anxiété au moment des repas, la frustration liée au désir de manger et la dépression traduisent les effets de la dysphagie sur la santé mentale des patients. Le sommeil et l'appétit ne sont pas corrélés avec les troubles de déglutition.

Il n'y a pas de corrélation significative entre la durée et la sévérité des troubles de déglutition et la qualité de vie liée à la déglutition.

Les scores du Parkinson Disease Questionnaire-39 qui évaluent la qualité de vie liée à la santé chez les patients parkinsoniens sont inversement corrélés avec le total du SWAL-QOL et les sous-scores : fatigue, sélection de l'alimentation, vie sociale, et communication. **La qualité de vie liée à la déglutition et la qualité de vie liée à la santé chez les patients parkinsoniens sont donc dépendantes.**

Le Beck Depression Inventory est significativement corrélé avec le score total du SWAL-QOL ce qui démontre que **la qualité de vie liée à la déglutition est liée à la dépression chez ces mêmes patients.**

III. Relation entre sévérité de la maladie et qualité de vie

L'étude de Plowman-Prine et coll. (2009) n'a pas relevé de corrélation entre la sévérité de la dysphagie et la qualité de vie chez 9 patients parkinsoniens.

En revanche, Eslick et Talley, (2008) rapportent que la sévérité de la dysphagie de 110 sujets est associée à certaines sous-échelles du SF-36. Les troubles légers à moyens sont corrélés significativement avec la sous-échelle « fonctionnement physique » ($p = 0,03$), les troubles sévères à très sévères avec les sous-échelles « vitalité » ($p = 0,03$), « vie sociale » ($p = 0,03$), et « état émotionnel » ($p < 0,001$).

Gustaffson et Tibbling (1991) relèvent également chez 19 patients souffrant d'une dysphagie œsophagienne, une corrélation significative entre la sévérité de la dysphagie (auto-évaluation par les patients) et la sévérité du handicap, calculée par le Disability-Goal-Handicap ($p = 0,08$).

Il apparaît donc que la sévérité de la dysphagie ait un impact sur la qualité de vie des patients. Il reste à déterminer, à l'exemple d'Eslick et Talley (2008), les domaines de la qualité de vie les plus touchés, en fonction de chaque pathologie. Les résultats apporteraient des perspectives de recherche en vue de trouver des solutions adaptées pour compenser l'impact du degré de sévérité.

IV. Recommandations

Pour améliorer la qualité de vie des patients dysphagiques, de nombreux auteurs proposent une meilleure évaluation des troubles et de la qualité de vie des patients, une éducation thérapeutique des patients et une prise en compte de la famille.

A. Evaluation

Davis (2008) recommande une évaluation prudente, minutieuse et précise des troubles, accompagnée d'un projet thérapeutique. Pour cela, les professionnels de santé doivent actualiser leurs compétences et leurs connaissances grâce aux avancées de la recherche et aux recommandations officielles, nationales et internationales (Martino et coll., 2010). Soley et Goldberg (2008) encouragent une collaboration entre les orthophonistes et les diététiciens afin de proposer un traitement qui inclut l'état nutritionnel des patients.

Selon Martino et coll. (2010), des professionnels vigilants à la présence d'une possible dysphagie comorbide et formés à un traitement approprié pourraient alléger la souffrance et améliorer la qualité de vie de nombreux patients.

Soley et Goldberg (2008) conseillent d'intégrer l'évaluation de la qualité de vie dans la prise en charge des troubles de déglutition chez les personnes âgées dysphagiques. Il est important que les cliniciens soient conscients des risques psychologiques et qu'ils prennent en considération l'interaction entre les conséquences biomédicales et psychologiques (Martino et coll., 2010).

B. Education thérapeutique

Davis (2008) suggère de fournir aux patients des informations sur les symptômes de la dysphagie afin d'améliorer leur qualité de vie. Selon l'OMS « *l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* » (HAS, 2007). Les recommandations ne doivent pas être faites sans cadre et sans une évaluation complète effectuée par une équipe compétente. En effet, un programme d'éducation thérapeutique est très structuré. Il est proposé à des patients après un diagnostic, est établi en fonction des patients, réalisé par des professionnels formés et est régulièrement évalué (HAS, 2007).

Les professionnels de santé doivent être particulièrement vigilants en situation de comorbidité. Ils doivent alerter les patients sur l'apparition possible de troubles de déglutition et expliquer les séquelles de traitements ou d'opération. Offrir aux patients une prise en charge appropriée pourrait prévenir les dommages psychologiques, sociaux et physiques insidieux (Ekberg et coll., 2002 ; HAS, 2007).

Ekberg et coll. (2002) proposent d'enseigner des stratégies aux patients qui pourraient les aider à réduire le stress et l'anxiété par rapport à leurs troubles de déglutition.

Soley et Goldberg (2008), en conclusion de leur étude, recommandent de fournir une éducation au patient, aux professionnels de santé et également à l'entourage du patient.

C. Prise en compte de l'entourage

Tastet et coll. (2005) conseillent de prendre en compte la famille dans les stratégies de soins. Les comportements de la famille en réaction aux troubles de leur proche comme le déni, la surprotection, le rejet et la honte peuvent être diminués. Cela permet de réduire l'isolement du patient et de ses proches en rétablissant une compréhension émotionnelle et psychologique intrafamiliale.

Les troubles de la déglutition ont un impact considérable sur de nombreux domaines de la qualité de vie. Malheureusement, la qualité de vie n'est pas toujours évaluée ni prise en compte. Elle peut être améliorée par des professionnels sensibilisés et formés. Davantage d'outils validés spécifiques à l'évaluation des répercussions de la dysphagie sur la qualité de vie et la mise au point de traitements efficaces sont nécessaires.

Chapitre 4 : Méthodologie

I. Objectifs de l'étude

Dans notre étude, nous proposons d'évaluer la qualité de vie et les conditions de vie des personnes dysphagiques habitant à leur domicile.

Nous avons présenté à des adultes dysphagiques un questionnaire validé de qualité de vie, le SWAL-QOL, complété par des questions qualitatives. Ces questions portent sur la prise en charge médicale et paramédicale, le mode de vie, l'alimentation et les ressentis personnels des patients.

Afin de confirmer ou d'infirmer les hypothèses formulées précédemment, nous analyserons les résultats et apprécierons le niveau de qualité de vie des patients recrutés. Nous nous intéresserons aux différents domaines de la qualité de vie et préciserons les domaines les plus altérés et les plus préservés. Nous essaierons de mettre en évidence l'impact de critères identitaires, sociaux et médicaux sur ces différents domaines. Nous nous intéresserons ensuite à la prise en charge des troubles de déglutition, aux ressentis des patients ainsi qu'au suivi des recommandations. Enfin, nous examinerons chez les patients anciennement hospitalisés l'impact, sur la qualité de vie, du temps écoulé entre hospitalisation et passation du questionnaire.

II. Présentation de la population

A. Critères de recrutement

1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion que nous avons définis pour notre étude sont les suivants :

- sujet adulte
- présence de troubles de déglutition diagnostiqués par un orthophoniste ou tout autre professionnel compétent pour ce diagnostic
- dysphagie neurologique
- sujet résidant à son domicile

2. Critères d'exclusion

Nous avons exclu les sujets :

- dont les capacités cognitives ne permettaient pas de remplir un questionnaire seul ou avec l'aide de quelqu'un. Ce critère a été évalué par l'orthophoniste du patient.
- dont les réponses au questionnaire étaient discordantes.

III. **Présentation des outils utilisés**

A. Le questionnaire

1. Le SWAL-QOL

Le SWAL-QOL (swallowing-quality of life) est un auto-questionnaire de qualité de vie destiné aux personnes souffrant de troubles de déglutition. Mc Horney et coll. ont mis au point cet outil en 2000. Validé en 2002, il a pu être utilisé dans la recherche et la pratique clinique pour mieux comprendre l'efficacité des traitements sur la qualité de vie des patients. Nous avons choisi ce questionnaire pour trois raisons :

- C'est un instrument de mesure spécifique. Il est plus sensible et plus proche du jugement clinique qu'un instrument générique.
- Il a été validé en français, en 2009, par Khaldoun, Woisard et Vérin. Leur étude rapporte une bonne corrélation entre chaque item et son échelle et une bonne cohérence interne. Le remplissage est simple et d'une durée correcte (15 minutes).
- Le SWAL-QOL est l'outil le plus adapté pour mesurer la qualité de vie chez des patients dysphagiques, en comparaison au DHI (Dysphagia Handicap Index) qui, lui, permet une mesure du handicap (Khaldoun et coll., 2009).

Les domaines explorés du questionnaire sont les suivants :

- l'impact des troubles de la déglutition
- le désir des repas
- la durée des repas
- les symptômes
- la sélection des aliments
- la communication
- les craintes
- la dépression
- l'impact social
- la fatigue
- le sommeil

Les domaines sont évalués au travers de plusieurs questions.

Le mode de réponse est un mode à choix multiple. Les propositions de réponses se présentent sous la forme d'une échelle numérique allant de 1 à 5 (1 correspondant à une mauvaise qualité de vie, 5 correspondant à une bonne qualité de vie). Chaque chiffre est associé à une valeur verbale. Les valeurs verbales représentent une fréquence (toujours, souvent, parfois, rarement, jamais) ou un degré d'accord avec les propositions (tout à fait d'accord, d'accord, incertain, pas d'accord, pas du tout d'accord).

Pour chaque domaine nous obtenons des scores de qualité de vie allant de 1 à 5 qui peuvent être rapportés en pourcentage. Le score 1 correspond à 20%, le score 2 à 40%, le score 3 à 60%, le score 4 à 80% et le score 5 à 100%, ce dernier représentant une bonne qualité de vie.

2. Questions qualitatives

Nous avons souhaité ajouter au SWAL-QOL des questions qualitatives. Le but a été, en premier lieu, d'obtenir des informations sur les conditions de vie, et en second lieu, de comparer les scores de qualité de vie aux données qualitatives recueillies (cf. annexe 1).

Ces questions abordent :

- la prise en charge médicale et paramédicale, notamment orthophonique, pendant l'hospitalisation (si il y en avait une) et à domicile ;
- le mode de vie : la personne vit seule ou entourée ;
- l'alimentation : adaptation, textures et sélection des aliments ;
- les ressentis personnels du patient par rapport aux recommandations données sur la déglutition, par rapport au quotidien, aux ressentis des proches et à la prise en charge orthophonique des troubles de la déglutition.

3. Identité des patients

Afin de pouvoir identifier les auteurs des questionnaires, tout en respectant l'anonymat des patients, nous avons demandé aux personnes d'inscrire les trois premières lettres de leur nom et de leur prénom sur le questionnaire.

B. La fiche de renseignements

Une fiche de renseignements anamnestiques a été élaborée pour relever certaines informations que nous souhaitons confronter aux résultats du SWAL-QOL. Elle a été envoyée aux orthophonistes. Cette fiche aborde l'identité du patient (sexe, âge, état civil), l'histoire et le parcours médical, ainsi que les capacités d'autonomie (cf. annexe 2). Nous avons choisi d'inclure dans cette fiche l'identité du patient et son autonomie pour ne pas surcharger le questionnaire.

L'autonomie a été étudiée au travers de six axes :

- une surveillance
- une aide technique (assiette à rebords, couverts, verres adaptés, etc.)
- une posture de sécurité
- une aide humaine
- un fractionnement des repas
- une mise en danger seul

L'orthophoniste devait préciser si le patient avait besoin d'une ou plusieurs de ces modalités.

IV. Méthodes

A. Pré-test

Nous avons effectué un pré-test auprès de trois patients, sous la forme d'un entretien.

Patiente A : Les réponses au questionnaire étaient contradictoires et difficilement exploitables.

Patiente B : Deux questions ont été omises. La patiente a trouvé le questionnaire clair et d'une durée convenable.

Patient C : Le questionnaire a été correctement rempli.

Le pré-test nous a conduits :

- au remaniement du questionnaire patient. Nous avons mis en relief certaines consignes en les soulignant, nous avons mis en gras les réponses de la partie qualitative et nous avons reformulé certaines propositions ;
- à la réalisation d'une feuille d'explication dans le but d'apporter des informations sur l'objet d'étude et le protocole et d'aider au remplissage du questionnaire. Nous l'avons adapté au mode de passation pour chaque patient. Un exemplaire est présenté en annexe 3.

Nous avons également modifié et limité la fiche de renseignements aux données fonctionnelles de la déglutition en particulier pour un des professionnels, masseur-kinésithérapeute, qui voyait les patients en consultation diagnostique. Il avait peu de temps et ne pouvait nous fournir de données détaillées. Plus concise, la fiche a pu être remplie plus facilement par les professionnels.

B. Recrutement

Nous avons recruté 31 patients. La provenance est détaillée dans le tableau suivant.

Provenance	Nombre de patients
Patients sortis d'un centre hospitalier	17
Après consultation diagnostique	10
Patients pris en charge en libéral	4

La consultation diagnostique a été effectuée par un masseur-kinésithérapeute.

Les centres hospitaliers sont la Tour de Gassies et les Grands Chênes en Gironde, le Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse, le centre le Bourbonnais en Saône et Loire et la Clinique Napoléon dans les Landes.

Les cabinets libéraux se situent à Bordeaux et dans la Drôme.

Deux patients ont été écartés après l'étude. L'un n'a pas renvoyé le questionnaire après plusieurs relances, l'autre patient a fourni des réponses trop discordantes.

C. Envoi et passation des questionnaires

Concernant la passation des questionnaires, nous avons été confrontés au problème de l'éloignement géographique. Nous nous sommes entretenus avec les patients quand cela était possible. Dans les autres cas, nous avons posté le questionnaire pour que les personnes l'aient sous les yeux et l'avons rempli avec eux au téléphone. Les patients souffrant de troubles d'élocution l'ont rempli avec un proche. Nous avons recueilli les réponses par téléphone ou par courrier à l'aide d'une enveloppe pré-timbrée.

Passation	Nombre
Entretien	19
Questionnaire posté et rempli au téléphone	3
Questionnaire posté et réponses recueillies par téléphone	2
Questionnaire posté avec une enveloppe pré-timbrée et renvoyé	5

D. Recueil des renseignements

La fiche de renseignements a été réalisée sur internet avec Google Docs pour faciliter le regroupement des données. Cette fiche était accessible via un lien qui a été envoyé par mail aux orthophonistes et au professionnel qui exerçait les consultations diagnostiques.

E. Répartition des patients selon plusieurs critères

1. L'âge

2. Le sexe

3. Le niveau socio-culturel

Le niveau socio-culturel a été défini en fonction du nombre d'années d'étude :

Niveau 1 : nombre d'années d'études inférieur ou égal à 8 ans (fin de scolarité à 14 ans)

Niveau 2 : nombre d'années d'études compris entre 8 et 11 ans (fin de scolarité à 17 ans)

Niveau 3 : nombre d'années d'études supérieur ou égal 12 ans

4. Le mode de vie

Nous avons cherché à savoir si le patient vivait seul ou entouré.

5. La pathologie

Nous avons discerné principalement deux groupes : les patients souffrant de maladies dégénératives et les patients ayant subi un accident vasculaire cérébral. Nous n'avons pu intégrer les patients souffrant d'autres pathologies du fait de leur nombre insuffisant.

6. L'hospitalisation

Nous avons noté si le patient avait été ou non hospitalisé et la durée de l'hospitalisation.

7. Le degré de sévérité de la dysphagie

Nous avons demandé, à titre indicatif, une estimation du degré de sévérité de la dysphagie dans la fiche de renseignements. Nous avons souhaité ensuite définir les degrés de sévérité pour chaque patient d'après une échelle valide. Nous avons trouvé plusieurs échelles dans la littérature, notamment la Dysphagia Outcome and Severity Scale (O'Neil et coll., 1999) et l'échelle de sévérité de Schindler (Sanchez-Andrieux, 2005). Mais ces échelles étaient trop analytiques par rapport aux données recueillies. Nous avons donc choisi de déterminer des critères de répartition correspondant à chaque degré de sévérité. Cette méthode nous a paru plus fonctionnelle et convenir davantage à l'étude et au questionnaire.

Les degrés de sévérité des patients ont été définis en fonction de la présence d'un ou plusieurs des critères suivants :

- Aucun trouble :
 - régime alimentaire normal
 - pas de nécessité d'une aide technique
 - autonomie complète

- Trouble léger :
 - une restriction alimentaire
 - nécessité d'une petite surveillance
 - nécessité d'une posture

- Trouble modéré :
 - nécessité d'une surveillance
 - nécessité d'une posture
 - nécessité d'une aide technique
 - une ou plusieurs restrictions alimentaires
 - un fractionnement des repas
 - une mise en danger

- Trouble sévère :
 - pas d'autonomie, impossibilité de manger seul
 - plusieurs restrictions alimentaires
 - un fractionnement des repas

Pour faciliter le traitement statistique, nous avons respectivement attribué à ces degrés de sévérité les chiffres 1 à 4.

8. L'ancienneté de la dysphagie

Nous avons estimé l'ancienneté de la dysphagie en mois.

9. La durée passée à domicile

La durée passée à domicile correspond au nombre de mois qui sépare l'hospitalisation et la passation du questionnaire, pour les patients ayant été hospitalisés.

V. Analyse des résultats

Nous avons eu recours aux paramètres courants de la statistique descriptive (moyenne, écart-type, médiane, etc.) et à deux tests statistiques :

- le test de Wilcoxon pour la comparaison entre les données qualitatives et les données quantitatives ;
- le test de Spearman pour évaluer la corrélation entre les données quantitatives ordinales.

Chapitre 5 : Présentation des résultats

Nous avons inclu dans notre étude 29 patients présentant une dysphagie neurologique et résidant à leur domicile. Ce chapitre présente les caractéristiques de la population recrutée, les scores du questionnaire SWAL-QOL, la comparaison de ces scores à plusieurs critères définis précédemment et enfin les données qualitatives recueillies dans le questionnaire et la fiche de renseignements.

Nous considérons pour l'ensemble des tableaux et des annexes les légendes suivantes :

- Min : minimum
- Quart 1 : quartile 1
- Méd : médiane
- Quart 3 : quartile 3
- Max : maximum
- m : moyenne
- E.T. : écart-type
- V : variance
- $p < 0,05$: seuil de significativité

I. Présentation de la population

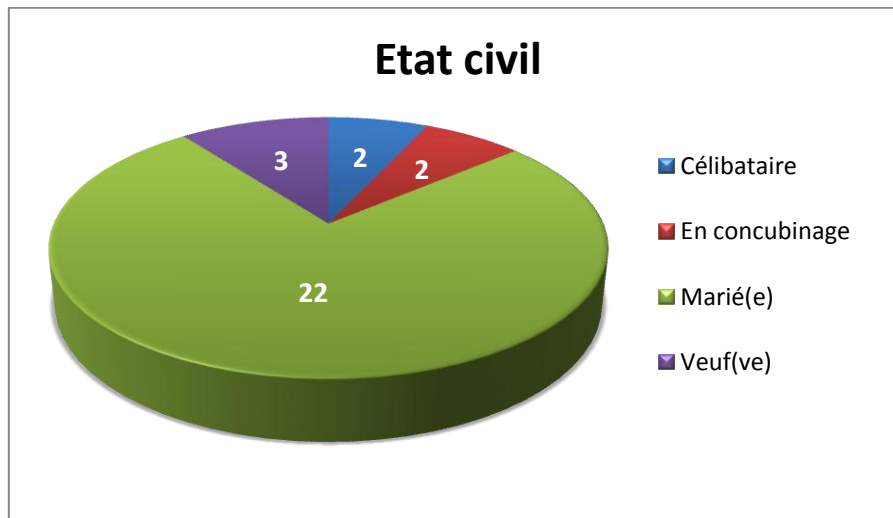
Nous avons recruté 29 patients, 20 hommes et 9 femmes.

Le tableau synoptique suivant expose la répartition des patients en fonction de l'âge et du niveau socio-culturel.

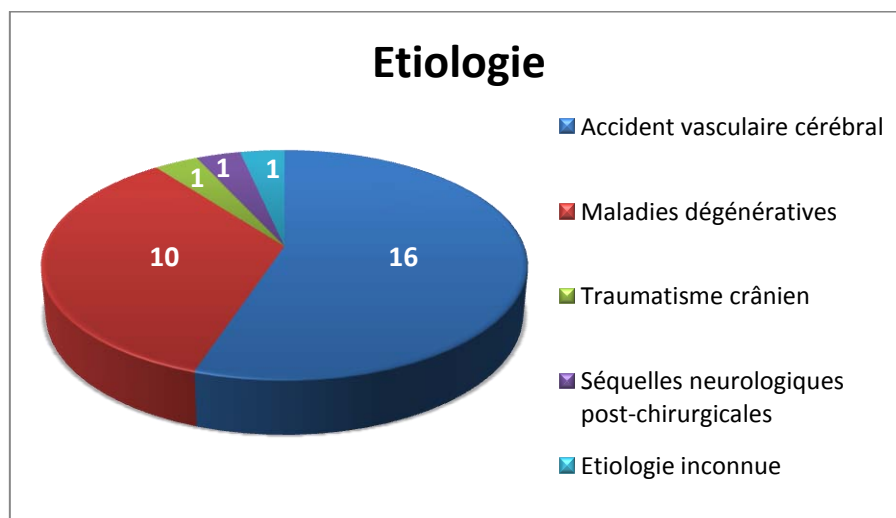
	Age
Moyenne	61
Minimum	37
Maximum	80

	Niveau socio-culturel
Moyenne	2
Minimum	1
Maximum	3

La répartition des patients en fonction de leur état civil est présentée dans le schéma suivant.



Le schéma ci-dessous présente la répartition des patients en fonction de leur pathologie.

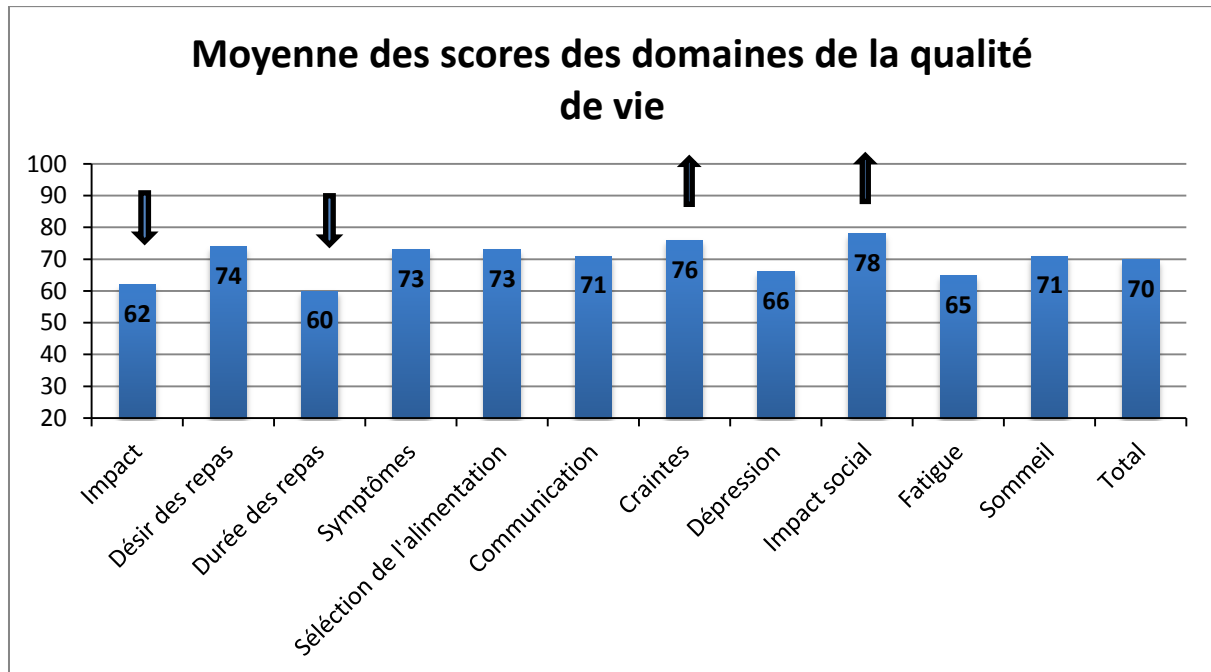


Les accidents vasculaires qu'ont subis 16 patients étaient localisés dans le territoire bulbaire, et le territoire sylvien majoritairement, dans l'hémisphère droit et l'hémisphère gauche.

Les maladies dégénératives dont souffrent 10 patients sont la sclérose en plaques (4 patients), l'atrophie spino-cérébelleuse (3), la myasthénie (1), la maladie de Steinert (1) et la paralysie supranucléaire progressive (1).

II. Scores de qualité de vie

Les scores de chaque domaine et les scores totaux sont présentés en annexe 4 et dans l'histogramme suivant. Nous avons choisi d'exprimer les scores en pourcentages (de 20 à 100).



↓ : les deux domaines les plus chutés

↑ : les deux domaines les plus préservés

Les scores totaux sont donnés à titre indicatif parce qu'ils ne sont pas calculés dans la littérature. La moyenne du total des scores est de 70. L'écart-type est de 14,5. Le score total le plus bas est de 46, et le score total le plus haut est de 95.

Concernant les différents domaines de la qualité de vie, les domaines les plus touchés par les troubles de la déglutition sont la durée du repas (m : 60, E.T. : 23) et l'impact des troubles de la déglutition (m : 62, E.T. : 28,8). Les domaines les plus préservés sont les craintes (m : 76, E.T. : 20,6) et l'impact social (m : 78, E.T. : 23,8). La discussion qui suit ce chapitre va permettre de comparer ces résultats aux données de la littérature.

III. Comparaison des scores de qualité de vie à différents critères

Nous avons souhaité savoir si les scores de chaque domaine et le score total de qualité de vie liée à la déglutition du SWAL-QOL étaient dépendants des critères suivants, présentés dans le chapitre 4 :

- l'âge
- le sexe
- le niveau socio-culturel
- le mode de vie
- la pathologie
- l'hospitalisation
- la durée d'hospitalisation
- le degré de sévérité de la dysphagie
- l'ancienneté de la dysphagie
- la durée passée à domicile

Une synthèse des résultats statistiques est présentée en annexe 5. Les résultats les plus significatifs sont détaillés dans ce chapitre.

A. L'impact des troubles de la déglutition

Le score de l'impact des troubles de la déglutition est corrélé significativement avec la durée d'hospitalisation ($p = 0,01889$). Plus la durée d'hospitalisation est longue, plus la qualité de vie est bonne.

B. Le désir des repas

Le score du domaine « désir des repas » est corrélé significativement et négativement avec le degré de sévérité ($p = 0,01111$). Plus le degré de sévérité est élevé, plus le désir des repas est faible.

C. La durée des repas

Nous n'avons relevé aucune corrélation significative entre les critères choisis et le score de qualité de vie du domaine « durée des repas ». Le coefficient le plus proche du seuil de significativité (0,05) est celui qui correspond à la relation entre la durée des repas et la pathologie ($\rho = 0,05386$). Les repas semblent durer plus longtemps chez les personnes souffrant de maladies dégénératives que chez les personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral.

D. Les symptômes

D'après nos résultats, le mode de vie a un impact significatif sur le score du domaine « symptômes » ($\rho = 0,03977$). Les personnes vivant seules ont, globalement, un score plus élevé. Néanmoins, nous émettons une réserve sur les conclusions à en tirer parce que les groupes « personne vivant seule » (3 patients) et « personne ne vivant pas seule » (26 patients) ne sont pas équilibrés.

E. La sélection de l'alimentation

Le score du domaine « sélection de l'alimentation » est corrélé de façon significative et négative avec le niveau socio-culturel ($\rho = 0,04977$) et avec le degré de sévérité de la dysphagie ($\rho = 0,004342$). Plus le niveau socio-culturel est élevé et plus le degré de sévérité est important, plus le choix d'une alimentation adaptée et appréciée par le patient est difficile.

F. La communication

Aucun critère n'est corrélé significativement au score de qualité de vie liée à la communication.

G. Les craintes

Le score de qualité de vie liée aux craintes est corrélé de façon significative et négative au degré de sévérité de la dysphagie ($\rho = 0,0343$). Plus le degré de sévérité est élevé, plus le score de qualité de vie de ce domaine est bas.

Le coefficient de corrélation entre le score de qualité de vie liée aux craintes et la durée d'hospitalisation est proche du seuil de significativité ($p = 0,05296$).

H. La dépression

Le type de pathologie a un impact sur la qualité de vie liée à la dépression ($p = 0,000133$). Les patients souffrant de maladies dégénératives ressentent davantage d'états dépressifs que les patients ayant subi un accident vasculaire cérébral. Nous notons également une corrélation significative et négative entre le score de qualité de vie liée à la dépression et le degré de sévérité ($p = 0,04266$) et une corrélation proche de la significativité entre le score de qualité de vie liée à la dépression et la durée d'hospitalisation ($p = 0,0511$).

I. L'impact social

Le score du domaine « impact social » est significativement corrélé avec la durée d'hospitalisation ($p = 0,02216$). Plus la durée d'hospitalisation est longue, plus la qualité de vie de ce domaine est bonne.

J. La fatigue

Le sexe a un impact significatif sur la qualité de vie liée à la fatigue. Les femmes semblent plus fatiguées que les hommes. La comparaison du score de ce domaine entre les femmes âgées de moins de 50 ans et les femmes âgées de plus de 50 ans ne met pas en évidence de différence significative ($p = 0,9021$).

K. Le sommeil

La qualité de vie liée au sommeil n'est corrélée significativement avec aucun des critères.

L. Le score total

Le score total du SWAL-QOL est corrélé significativement et de façon positive avec la durée d'hospitalisation, et de façon négative avec le degré de sévérité. Plus la durée d'hospitalisation est courte et plus la dysphagie est sévère, plus la qualité de vie liée à la déglutition est mauvaise.

IV. Données qualitatives

A. Prise en charge médicale et paramédicale

25 patients ont été hospitalisés (86%). Parmi eux :

- 14 patients ont suivi une rééducation orthophonique (56%) ;
- 20 patients ont eu une modification alimentaire lors de leur hospitalisation (80%)
- 11 patients ont eu un bilan de déglutition à leur retour au domicile (44%)

8 patients suivent une rééducation orthophonique pour leurs troubles de déglutition (28%). Parmi eux, 4 patients ont deux séances par semaine à domicile. Le nombre de patients non pris en charge s'élève à 21 (72%). Nous avons tenté de connaître les raisons de l'absence de suivi, celles-ci sont exposées dans le tableau suivant :

Raison de non prise en charge orthophonique	Nombre de patients
N'en ressentent pas l'utilité	10
N'ont pas de prescription, la rééducation n'a pas été proposée	3
Orthophoniste non disponible	1
Pas d'orthophoniste qui rééduque les troubles de déglutition	1
Raison inconnue	6

Nous notons que 11 patients sur 21 n'ont pas de prise en charge alors qu'ils pourraient en ressentir l'utilité.

4 patients sont pris en charge par un professionnel autre qu'orthophoniste (14%). Il s'agit du masseur-kinésithérapeute qui a effectué les consultations diagnostiques.

B. Mode de vie

3 patients habitent seuls et mangent seuls (10%). Parmi les 26 autres patients (90%), 19 habitent avec leur conjoint, 5 vivent avec leur conjoint et leurs enfants et 2 avec leurs parents. Une seule personne mange le plus souvent seule.

C. Alimentation

Plusieurs patients ont bénéficié d'une modification de leur alimentation. Les différentes textures utilisées sont présentées dans les tableaux suivants, en fonction du nombre de patients :

Liquides	Nombre de patients	Solides	Nombre de patients
Eau plate	13	Solides	21
Eau pétillante	8	Mouliné	5
Eau aromatisée	2	Mixé	3
Eau épaissie/gélifiée	6		

Les 3 patients dont les solides sont mixés boivent leur eau épaissie ou gélifiée.

9 patients prennent des risques en mangeant des aliments pouvant provoquer des fausses routes (31%). 13 patients ont supprimé des aliments à cause de leurs troubles de déglutition (46%).

D. Ressentis personnels

1. Recommandations

Deux patients affirment n'avoir pas eu de recommandations.

14 patients rapportent des difficultés pour suivre les recommandations (48%).

2. Quotidien

9 patients ont besoin d'une tierce personne au quotidien (31%). Parmi les 20 autres patients, 7 sont aidés par leurs proches (24%).

10 patients confient que le quotidien est difficile à gérer pour eux (34%). Parmi eux, une personne vit seule. Ils affirment tous que le quotidien est aussi difficile pour leurs proches. Parmi les 19 autres patients, un seul affirme que le quotidien est difficile pour ses proches.

3. La prise en charge

23 patients considèrent la prise en charge des troubles de déglutition suffisante (80%). Cette catégorie comprend les patients qui ne sont pas suivis et qui n'en ressentent pas le besoin. Parmi les 6 patients qui estiment que la prise en charge est insuffisante (20%), 5 souhaitent la mise en place de mesures pour faciliter les repas. 2 patients, satisfaits de la prise en charge le souhaitent également. Une seule personne a émis un désir précis, celui de « guérir ».

Deux patients souhaitent être mis en contact avec un orthophoniste (7%). Un des deux patients est déjà suivi en orthophonie pour d'autres troubles que ceux de la déglutition. Nous avons transmis à son orthophoniste son souhait d'une rééducation de ses troubles de déglutition. Nous n'avons pas pu joindre le second patient dont les coordonnées étaient soumises au secret professionnel mais la personne qui a aidé ce patient à remplir le questionnaire est informée. 8 patients sont déjà en rééducation (28%) et 19 ne souhaitent pas être mis en contact avec un orthophoniste (65%).

E. Autonomie

Nous nous sommes intéressés au degré d'autonomie des patients au travers de plusieurs axes. Les résultats en fonction du nombre de patients sont exposés dans le tableau suivant.

Critères d'autonomie	Non	Oui
Surveillance	18 (62%)	11 (37%)
Aide technique	19 (65%)	10 (35%)
Posture	13 (45%)	16 (55%)
Aide humaine	23 (79%)	6 (21%)
Fractionnement	26 (90%)	3 (10%)
Mise en danger seul	21 (72%)	8 (28%)

8 patients sont totalement autonomes. Parmi les 21 autres, un tiers nécessite une surveillance pendant les repas, un tiers également utilise une aide technique et plus de la moitié a recours à une posture de sécurité pour manger.

Nous avons noté que 27 patients se sont fait aider pour remplir le questionnaire (93%). 3 ont répondu en commun avec leur conjoint et pour les 24 patients restants, une personne a lu et écrit les réponses.

Discussion

L'objectif premier de notre étude était d'évaluer la qualité de vie et les conditions de vie de personnes dysphagiques résidant à leur domicile. Nous souhaitons mettre en évidence l'impact de certains critères identitaires, sociaux et médicaux sur la qualité de vie. Enfin, nous voulions recueillir des informations sur l'alimentation et sur le ressenti des patients concernant leurs troubles de déglutition.

I. Rappel et discussion des résultats

A. Quelle qualité de vie pour les personnes dysphagiques?

La moyenne du total des scores des 29 patients inclus dans cette étude est de 70. Nous pouvons penser que la qualité de vie de l'échantillon est moyenne. Nous rappelons que ce chiffre est donné à titre indicatif et qu'il ne peut être confronté aux données de la littérature parce qu'il n'est pas calculé dans les autres études.

Dans notre étude, les domaines les plus touchés par les troubles de la déglutition sont la durée du repas (m : 60, E.T. : 23) et l'impact des troubles de la déglutition (m : 62, E.T. : 28,8). Mc Horney et coll. (2002) qui ont validé le SWAL-QOL auprès de 386 patients hospitalisés et non-hospitalisés, souffrant d'une dysphagie oropharyngienne, obtiennent les mêmes résultats avec une légère différence de moyenne et d'écart-type (durée du repas m : 45, E.T. : 34 et impact de la déglutition m : 46, E.T. : 31,3). Khaldoun et coll., (2009) ont validé la version française auprès de 73 patients présentant une altération de la déglutition suite à un accident vasculaire cérébral ou un cancer des voies aériennes supérieures. L'impact de la déglutition (m : 47, E.T. : 30) et la dépression (m : 51, E.T. : 31) sont les domaines les plus touchés dans leur échantillon. L'inclusion d'individus atteints de cancer des voies aériennes supérieures explique probablement la moyenne du score de dépression.

Les domaines les plus préservés, dans notre étude, sont les craintes (m : 76, E.T. : 20,6) et l'impact social (m : 78, E.T. : 23,8). Nos résultats concordent avec ceux des deux études réalisées sur le SWAL-QOL puisque l'impact social est également un des domaines les plus préservés dans l'étude de Mc Horney et coll. (2002) (m : 60,5, E.T. : 32,8) avec le désir des repas (m : 68, E.T. : 32) et les craintes (m : 72,5, E.T. : 28,5) correspondent au score le plus élevé dans l'étude de Khaldoun et coll. (2009).

Tastet, Guatterie, et Barat (2005) ont étudié les aspects psychosociaux de la qualité de vie touchés par la dysphagie chez 15 patients hospitalisés et non-hospitalisés. Ils constatent une forte répercussion des troubles de la déglutition sur la vie sociale, contrairement à nos résultats. Nous nous sommes demandés si cette divergence n'était pas un effet du nombre important de patients mariés ou en concubinage et ne vivant pas seuls, inclus dans notre étude. Mais deux des trois patients vivant seuls ont un score de 100 dans le domaine de l'impact social. Le mode de vie n'explique pas le faible impact social, ici. Concernant les craintes, ces dernières sont peut-être peu présentes du fait de l'entourage qui constitue un cadre rassurant.

Nous nous sommes intéressés aux deux patients ayant obtenu le score le plus bas et le score le plus haut.

Le score total le plus bas est de 47. Il reflète la qualité de vie de Mme C., femme de 37 ans, célibataire, souffrant d'une sclérose en plaques. Son autonomie est restreinte, elle utilise une posture de sécurité, une aide technique, une aide humaine, se met en danger lorsqu'elle mange seule et a donc besoin de surveillance pendant les repas. Ses troubles sont modérés. Elle n'a pas été hospitalisée.

Le score total le plus haut est de 95. Il représente la qualité de vie de M. G., homme âgé de 74 ans, veuf, qui a eu un accident vasculaire cérébral. Il a été hospitalisé 6 mois. Aujourd'hui, son autonomie est complète. Il n'a plus de troubles.

D'après notre étude, la différence d'âge, la pathologie et le fait qu'un des patients ait été hospitalisé contrairement à l'autre ne peuvent expliquer la différence des scores entre ces deux individus. La seule distinction possible, à l'origine de cet écart, est le degré de sévérité qui est significativement corrélé avec le score total. M.G. n'ayant plus de troubles, le score de 95 est cohérent. Mme C. souffre de troubles modérés et non sévères. La faiblesse de son score serait alors due à d'autres facteurs que le degré de sévérité.

B. Quels critères interviennent dans la qualité de vie et ses différents domaines ?

1. Corrélations

Nous avons relevé plusieurs corrélations entre les différents domaines de la qualité de vie et certains critères identitaires, sociaux et médicaux.

L'impact global des troubles de la déglutition diminue avec l'allongement de la durée d'hospitalisation. Nous pouvons penser que les patients dont la durée d'hospitalisation est plus longue bénéficient d'une rééducation plus complète, récupèrent davantage, ont le temps d'appréhender leurs troubles, de se familiariser avec leurs difficultés et ainsi de mieux se connaître et d'être plus serein.

Le désir des repas est corrélé significativement et négativement avec le degré de sévérité de la dysphagie. Il semble que plus le degré de sévérité est élevé plus les difficultés sont importantes et empêchent la personne dysphagique d'apprécier ses repas. Effectivement, avec les nombreuses restrictions, les personnes ont des difficultés à varier les plats et à garder du plaisir en mangeant. Un encadrement des patients et de leur entourage pour la préparation des repas semble indispensable. Des livres de recettes ont été créés mais ne sont peut-être pas suffisamment connus et utilisés.

La durée des repas semble dépendre de la pathologie mais le lien n'est pas significatif. Dans notre étude, la durée des repas est plus longue chez les patients souffrant de pathologies dégénératives que chez les patients ayant souffert d'un accident vasculaire cérébral. Les patients présentant une maladie dégénérative telle que la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson ou l'atrophie spino-cérébelleuse, souffrent de troubles moteurs au niveau de la phase orale ce qui les ralentit et explique ce résultat.

La qualité de vie liée aux symptômes de la dysphagie est meilleure chez les personnes vivant seules. Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes seules ne sont pas déconcentrées par le bruit, les discussions, ne sont pas sollicitées par leurs interlocuteurs pour parler pendant les repas. Mme B. nous a confié avoir moins de

fausses routes quand elle mangeait seule dans le calme. De plus, nous pouvons envisager que les personnes seules, n'ayant pas besoin de surveillance, n'ont pas de symptômes invalidants. Néanmoins, nous souhaitons attirer l'attention du lecteur sur le fait que les groupes ne sont pas équilibrés en nombre et qu'il convient de rester prudent quant à la généralisation des résultats.

La sélection de l'alimentation est corrélée de façon significative et négative avec le niveau socio-culturel. Trouver une alimentation satisfaisante est plus compliqué chez les personnes dont le niveau socio-culturel est élevé. Ces personnes sont probablement plus exigeantes en ce qui concerne la nourriture. Elles ont plus de difficultés à se contenter d'aliments moulinsés, mixés ou d'eau épaissie.

La sélection de l'alimentation est également corrélée de façon significative et négative avec le degré de sévérité. Plus le degré de sévérité est élevé, plus il est difficile de trouver une alimentation qui convient aux troubles de déglutition et que la personne aime. Ce domaine rejoint le désir des repas. Il semble que les patients ont globalement des difficultés à agrémenter les repas, à préparer des plats à la fois adaptés à leurs troubles et suffisamment élaborés pour leur faire plaisir.

Les craintes sont significativement et négativement corrélées avec le degré de sévérité. Plus les difficultés sont grandes, plus les risques de fausses routes et d'étouffement sont importants et plus les personnes ont peur.

La durée d'hospitalisation a un impact sur les craintes. Celles-ci diminuent avec l'allongement de la durée d'hospitalisation. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les patients plus longuement hospitalisés récupèrent davantage, connaissent mieux leur pathologie et trouvent des moyens de compensation à leurs troubles, diminuant ainsi les peurs et les appréhensions.

La dépression est dépendante de la pathologie. Nous avons remarqué qu'il y avait davantage d'états dépressifs chez les personnes souffrant de maladies dégénératives. En effet, la dépression fait partie du tableau clinique de ces patients. Nous constatons que les troubles de la déglutition jouent un rôle important et qu'ils peuvent détériorer l'état psychologique du patient. La dysphagie est donc à prendre en compte dans l'accompagnement psychologique. Une prise en charge adaptée pourrait influencer le bien-être global des patients, même ceux qui sont dans un état de souffrance psychologique important.

La dépression est corrélée de façon significative et négative avec le degré de sévérité de la dysphagie. Les personnes dont la dysphagie est très sévère ont davantage tendance à se sentir dépressives. Elles doivent faire face à des troubles importants qui ont des répercussions sur leurs habitudes de vie et sur leur santé.

Le coefficient de corrélation entre la dépression et la durée d'hospitalisation est proche du seuil de significativité. Il est possible que les patients hospitalisés pendant un temps suffisamment long ressentent moins d'états dépressifs. La durée d'hospitalisation étant corrélée avec les craintes, nous nous questionnons sur la relation qui existe entre les craintes et la dépression.

L'impact social des troubles de la déglutition est significativement corrélé avec la durée d'hospitalisation. Les patients qui restent hospitalisés un certain temps ont la possibilité de bénéficier, de façon plus complète, des prises en charge pluridisciplinaires, d'éventuels groupes d'éducation thérapeutique, d'échanges avec d'autres patients sur leurs ressentis, leurs appréhensions. Tout ceci les prépare et favorise un meilleur réinvestissement social.

La fatigue est liée au sexe. Les femmes semblent plus fatiguées que les hommes. Nous souhaitons préciser que les groupes n'étaient pas équilibrés. Il serait judicieux de refaire l'étude avec des groupes égaux en sexe et appariés dans les autres variables.

Le score total du SWAL-QOL est corrélé de façon significative avec la durée d'hospitalisation et le degré de sévérité de la dysphagie.

2. Discussion

Au préalable, nous avons émis l'hypothèse que plus le patient passait de temps à son domicile après sa sortie, plus il se réadaptait à son quotidien, retrouvait des habitudes et des moyens de compensation et plus la qualité de vie augmentait (cf. p.46). Il semblerait que ce ne soit pas le cas dans notre étude.

Les résultats précédents révèlent que les patients sont démunis par rapport à l'alimentation et l'adaptation des plats. Ils ont des difficultés à se réadapter, une fois rentrés chez eux.

Nous nous sommes alors demandé si la prise en charge orthophonique en libéral permettait une amélioration de la qualité de vie. Les personnes qui bénéficient d'une rééducation orthophonique des troubles de la déglutition à domicile n'ont pas une qualité de vie plus élevée que les personnes sans prise en charge. La rééducation orthophonique aurait donc peu d'incidence sur la qualité de vie liée à la dysphagie, dans notre étude. La rééducation orthophonique de la dysphagie en libéral est peut-être trop analytique et sensorimotrice. Les conditions matérielles d'un cabinet ou du domicile réduisent la possibilité d'un travail plus fonctionnel et ergonomique centré sur la qualité de vie et sur les difficultés de réadaptation. Les degrés de sévérité des patients recrutés sont divers. Pour pallier ce biais il serait intéressant d'évaluer la qualité de vie avant et après une rééducation orthophonique chez des patients de mêmes degrés de sévérité.

Il semblerait que ce soit l'état du patient au moment de la sortie qui conditionne la qualité de vie au long terme et qui soit déterminant pour sa réadaptation et sa qualité de vie chez lui. Un patient qui sort rapidement du centre de rééducation et qui n'a pas eu le temps d'intégrer les conseils donnés par les thérapeutes va se sentir démunis et va conserver ses craintes. L'éducation thérapeutique avant la sortie des patients apparaît être une solution pour favoriser la réadaptation à domicile.

De même que le temps passé à domicile, l'âge et l'ancienneté de la dysphagie ne sont liés avec aucun domaine de la qualité de vie. Doit-on en déduire que ces deux critères n'entrent pas en jeu dans la qualité de vie liée à la déglutition ? Il est difficile de l'affirmer. Il serait intéressant d'étudier spécifiquement l'impact de chacun d'eux dans le but d'adapter la prise en charge en fonction des résultats.

C. Quelles sont les conditions de vie des personnes dysphagiques à leur domicile ?

Lors de leur hospitalisation, 80% des patients ont bénéficié d'une modification alimentaire, tandis que 56% des patients ont suivi une rééducation orthophonique. Nous remarquons que pour 24% des patients, les professionnels de santé ont mis en place une alimentation adaptée sans les prendre en charge. L'adaptation de l'alimentation est peut-être suffisante pour certains patients.

A domicile, 28% des patients suivent une rééducation pour leurs troubles de la déglutition chez un orthophoniste. Nous avons observé précédemment que les patients rééduqués n'avaient pas une qualité de vie plus élevée que les personnes sans rééducation. De plus, le degré de sévérité des patients rééduqués est équivalent aux patients non pris en charge.

Une étude comparative de la qualité de vie avant et après une rééducation orthophonique chez des sujets présentant une dysphagie de même sévérité permettrait d'étudier plus précisément le rôle de la prise en charge orthophonique sur la qualité de vie.

48% des patients rapportent des difficultés pour suivre les recommandations données en centre hospitalier. Il convient de relativiser ce chiffre parce que certains patients ont pu répondre « non » pour signifier qu'ils n'avaient pas de recommandations. Néanmoins, la proportion est suffisante pour attirer notre attention. Il semble donc que des patients sortent du centre hospitalier sans avoir intégré des informations importantes pour leur récupération ou leur réadaptation. S'assurer, avant leur retour au domicile, qu'ils ont compris les conseils et les éventuelles démarches à faire serait une première réponse à ce problème. Mais elle n'est sûrement pas suffisante. Mettre en place des groupes d'éducation thérapeutique à l'hôpital permettrait un accompagnement du patient, un réel apprentissage des techniques d'adaptation des textures et des manœuvres de protection. Une récente étude a démontré son efficacité sur le maintien et l'amélioration de la qualité de vie auprès des personnes âgées (Pronost, 2011). Il serait intéressant ensuite de réfléchir sur une guidance, un travail d'ergonomie à mettre en place auprès du patient à son domicile et de développer ce procédé en libéral.

34% des patients confient que le quotidien est difficile à gérer pour eux. Parmi eux, une personne vit seule. Nous ne pouvons donc lier directement le mode de vie et le ressenti de chacun et en déduire que seul les personnes isolées ont des difficultés à gérer leur quotidien. Les patients affirment tous que le quotidien est aussi difficile pour leurs proches. Recueillir l'avis de l'entourage permettrait de confronter les opinions, d'apprécier leurs capacités d'évaluation interindividuelle et également d'estimer la qualité de vie des proches. Tenir compte des difficultés du conjoint est certainement un élément important de la prise en charge en libéral qu'il faudrait prendre pleinement en compte.

Les questions portant sur l'autonomie ont révélé qu'une partie importante des patients nécessitait au moins un aménagement. 28% se mettent en danger lorsqu'ils sont seuls. Un suivi et un accompagnement des patients dysphagiques à leur domicile semblent donc essentiels.

Nous avons questionné les patients sur leur souhait de mettre en place de nouvelles mesures pour faciliter les repas. 7 patients ont répondu positivement.

Nous avons également demandé aux patients les mesures qu'ils aimeraient voir mises en place. L'unique réponse que nous avons eue nous a interpellés. La personne, dysphagique suite à des séquelles neurologiques post-chirurgicales, souhaitait « guérir ». Cela signifie-t-il qu'elle était persuadée de pouvoir retrouver une déglutition fonctionnelle ou qu'au contraire elle ne croyait plus en sa guérison ou n'avait plus l'énergie pour mettre en place des moyens d'adaptation ?

Une personne sur 29 a émis une proposition, ceci montre la difficulté, pour les personnes dysphagiques, de trouver des solutions seules. Nous constatons, une fois de plus, que la réadaptation au domicile est limitée. Développer l'éducation thérapeutique des patients hospitalisés avant leur sortie ainsi que le renforcement d'une prise en charge à domicile, notamment pour les patients non hospitalisés, semblent indispensables.

II. Biais et limites méthodologiques de l'étude

A. La population

Nous avons souhaité privilégier le nombre de patients recrutés aux caractéristiques interindividuelles. Ceci nous a permis d'analyser les résultats de 29 patients. L'inconvénient de ce choix auquel nous nous sommes trouvés confrontés a été l'hétérogénéité des variables. Nous n'avons pu déduire l'effet d'une seule variable sur un domaine de la qualité de vie.

De plus, certains groupes n'étaient pas équilibrés. En effet, nous avons 20 hommes et 9 femmes, 25 patients hospitalisés et 4 non hospitalisés, 26 patients vivant avec leur famille et 3 patients vivant seuls.

La limitation des variables et la constitution de groupes plus homogènes permettraient de dégager des tendances de résultats plus affirmées. De plus, un nombre plus important de patients permettrait d'augmenter la fiabilité des résultats.

B. La procédure d'évaluation

1. Premier sujet d'étude et modifications

Notre premier sujet d'étude portait sur l'adaptation du patient à son domicile après un séjour dans un centre de rééducation. Nous voulions réaliser un état des lieux de la qualité de vie et des conditions de vie des personnes dysphagiques hospitalisées au moment du retour à domicile. Nous pensions faire un bilan de déglutition à la sortie et faire passer le questionnaire de qualité de vie un mois après pour comparer les scores aux résultats du bilan et pour cibler les difficultés que pouvaient rencontrer ces patients une fois rentrés chez eux. Mais nous avons été confrontés aux limites de la pratique. Il était très difficile de demander aux orthophonistes de réaliser le bilan de déglutition que nous avons mis au point juste avant la sortie du patient. De plus, peu de patients étaient susceptibles de sortir. Nous avons donc choisi d'élargir l'objet d'étude et d'évaluer la qualité de vie des patients à leur domicile, qu'ils aient été hospitalisés ou pas.

Notre idée première était de proposer un questionnaire qualitatif uniquement. Mais nous nous sommes rendu compte que l'exploitation des résultats serait plus fiable avec un outil validé. Nous avons sélectionné le SWAL-QOL de Mc Horney et coll. (2002).

Nous souhaitions proposer, en plus du SWAL-QOL, un questionnaire à l'entourage du patient. Le but était de comparer les propos du patient et les propos d'un proche sur la qualité de vie du patient, et de recueillir également des informations sur les ressentis du proche. Le pré-test nous a montré que :

- Si l'on donne le questionnaire accompagnant au patient, il est difficilement transmis au proche ;
- Le patient et le proche s'accordent souvent sur une réponse commune donc nous ne pouvons être sûrs de la véracité et de la fiabilité des réponses ;
- Nous ne pouvons être certains que l'accompagnant réponde en toute honnêteté si le patient est avec lui (tout comme le questionnaire patient d'ailleurs).

Pour toutes ces raisons nous avons supprimé le questionnaire destiné à l'accompagnant et avons inséré une question sur le ressenti des proches dans le questionnaire destiné au patient.

2. Difficultés de recrutement

Nous avons d'abord contacté les centres de rééducation afin de recruter les anciens patients dysphagiques rentrés chez eux. Le recrutement a été compliqué pour les raisons suivantes :

- Certains orthophonistes n'étaient pas joignables.
- Quelques orthophonistes ne voulaient pas transmettre les coordonnées d'anciens patients au motif du secret professionnel.
- D'autres n'étaient pas intéressés par le sujet d'étude.
- Dans un centre, en particulier, les troubles de déglutition étaient pris en charge par les infirmières et non les orthophonistes. Il était difficile de recruter des patients du fait de l'irrégularité du personnel.
- Peu de patients étaient rentrés chez eux entre octobre 2010 et avril 2011.
- Contacter les anciens patients restait délicat.

Nous avons élargi la recherche aux orthophonistes en libéral.

Nous avons également contacté l'association « Déglutition et Dysphagie » par téléphone. Nous n'avons eu aucun interlocuteur. Cette démarche est restée sans suites.

En revanche, nous avons eu peu de refus et de désistement de la part des patients. Comme nous l'avons précisé précédemment, une seule personne n'a pas renvoyé le questionnaire.

3. Méthodologie

La formule du score : $S = (\text{moyenne-minimum})/(\text{maximum-minimum}) \times 100$ donnée dans l'article de Khaldoun et coll. (2009) nous a semblé compliquée à interpréter et ne donnait pas de résultats concordants aux chiffres. Pour illustrer notre propos nous allons comparer les scores de deux personnes dans le domaine des craintes. Ce domaine comporte 4 items. Un de nos patients avait sélectionné les chiffres suivants : 4, 4, 4, 4. Le score S équivalent était $S = (4-4)/(4-4) \times 100 = 0\%$ alors que le patient avait, au départ, un score élevé de qualité de vie dans ce domaine. Un second patient avait sélectionné les chiffres 2, 1, 1, 2. Son score S était $S = (1,5-1)/(2-1) \times 100 = 50\%$. Le score de cette dernière personne est plus élevé que celui de la première alors que ses résultats reflètent une qualité de vie inférieure.

Nous n'avons pu obtenir d'explication de la part des auteurs. Nous avons donc utilisé la méthode de Mc Horney et coll. (2002) qui consiste à faire la moyenne des scores des items et à transformer celle-ci en pourcentage.

4. Biais lié au type de passation

Devant le faible nombre de patients recrutés au début de l'étude, nous nous sommes adressés dans des centres éloignés. Ceci nous a contraints à envoyer les questionnaires par courrier pour un tiers des patients. Les informations recueillies sont moins complètes et moins fiables que par entretien.

5. Biais lié au questionnaire

Certains items du SWAL-QOL ont dérouté les patients et les orthophonistes qui avaient aidé leurs patients au remplissage du questionnaire. La phrase « je ne fais pas attention si je mange ou pas » a dû être répétée et reformulée en entretien. De plus, le lien entre le domaine de la communication et la qualité de vie liée à la déglutition n'a pas toujours été compris.

Certaines questions d'ordre qualitatif étaient imprécises. Nous n'avons pu être sûrs de l'analyse des réponses. Comme nous l'avons abordé précédemment, la réponse « non » à la question « Est-il difficile d'appliquer les recommandations qu'on vous a données avant votre sortie ? » peut signifier effectivement que les personnes ont eu des difficultés à utiliser les recommandations ou bien qu'elles n'en ont pas eues.

Les fiches de renseignements n'étaient pas toujours complètes. Nous n'avons pas pu connaître, pour tous les patients, la date du retour à domicile dans le cas d'une hospitalisation et la date du début des troubles. En conséquence, l'analyse statistique a été restreinte aux patients pour lesquels nous avons les données.

En outre, seul un patient n'a pas renvoyé le questionnaire. La procédure que nous avons utilisée était donc réalisable aisément.

6. Biais lié aux réponses des patients

Le SWAL-QOL et les questions qualitatives portent uniquement sur les troubles de la déglutition. Mais il est possible que certains patients répondent aux questions en pensant à d'autres soucis médicaux.

De plus, nous ne pouvons être sûrs de la véracité des réponses des patients même en entretien. Quelques patients nous ont fourni des réponses contradictoires. Au cours du pré-test, la patiente A affirme que ses troubles de déglutition ont été remarqués juste après son entrée dans le centre de rééducation alors que l'orthophoniste dit qu'elle ne s'est pas plainte de ses troubles jusqu'à il y a quelques mois.

A quoi pouvons-nous imputer ces contradictions ? Les hypothèses sont nombreuses. Il est probable que certains patients modifient leurs réponses volontairement, d'autres

nient leurs difficultés ou les amplifient inconsciemment. D'aucuns répondent au hasard. Pour cela, il est important de confronter les réponses entre les items approchants du SWAL-QOL (« Vivre avec mes troubles de déglutition est difficile » / « Mes problèmes de déglutition sont une gêne majeure dans ma vie » ; « Je suis fatigué(e) » / « Je me sens épuisé(e) »).

Précisons que ce biais est normal dans les outils d'auto-évaluation. De plus, le SWAL-QOL a été validé et possède donc toutes les caractéristiques de fiabilité nécessaires.

III. Perspectives

Notre étude a montré que le SWAL-QOL est un outil facilement utilisable et accessible à des personnes dysphagiques à domicile. Le nombre important de données recueillies nous a permis de travailler sur de nombreux critères, de faire de nombreux recoupements et d'avoir un aperçu global de la qualité de vie de cette population. Mais cette méthodologie réduit la fiabilité des résultats. Comme nous l'avons proposé précédemment, il serait intéressant de refaire cette étude avec moins de variables et d'apparier les patients en fonction de critères identitaires, sociaux ou médicaux pour des résultats plus fiables.

Nous avons pensé proposer un questionnaire à un proche du patient. Cette idée n'a pas été poursuivie en raison de problèmes méthodologiques. Le réaliser sous la forme d'un entretien individuel dans une prochaine étude serait une assurance de la fiabilité des réponses et apporterait des informations sur la qualité de vie des proches et sur le lien éventuel entre la qualité de vie du patient et celle de son entourage.

Le moment du retour au domicile nous semble une étape importante de la prise en charge et de l'information du patient.

Une patiente, âgée de 67 ans, a souffert de troubles de déglutition à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Après trois mois d'hospitalisation, cette femme est rentrée chez elle. Actuellement, elle ne suit pas de rééducation à son domicile. Son score de qualité de vie est de 72. Elle rapporte, lors de l'entretien :

- qu'elle s'est plainte de ses problèmes de déglutition pendant 5-6 mois après sa sortie (difficultés à déglutir des aliments solides) ;
- qu'elle note une petite persistance des troubles aujourd'hui avec la viande et les médicaments ;
- qu'elle remarque des répercussions sur sa vie sociale. Elle ne va plus au restaurant et n'organise plus de dîner avec ses amis.

Pour son mari :

- Préparer les repas est une « corvée » parce que ce n'était pas son rôle avant les soucis de santé de sa femme. De plus, il a eu longtemps des difficultés à varier les plats. Il se sentait découragé et impuissant parce que sa femme mangeait la même chose à chaque repas.
- Il a été anxieux par rapport à l'avenir et à la récupération des capacités de son épouse.
- Il aurait voulu qu'elle soit prise en charge par le centre de rééducation un mois de plus pour ses troubles de déglutition mais elle se sentait « très mal » là-bas.

D'après nos résultats, l'état dans lequel le patient rentre chez lui est déterminant pour sa qualité de vie à son domicile. Il semble donc essentiel de mettre en place des groupes d'éducation thérapeutique, pendant le séjour, afin de permettre au patient d'assimiler les recommandations des thérapeutes, de le rassurer et de lui donner tous les éléments utiles à un retour serein. En parallèle des groupes thérapeutiques, un questionnaire de qualité de vie donné pendant le séjour permettrait d'identifier les domaines les plus chutés et d'adapter la rééducation et l'information des patients en fonction de leurs besoins et de leurs craintes avant leur retour à domicile.

Concernant les patients non-hospitalisés, renforcer l'accompagnement à domicile éviterait un désœuvrement du patient et de son entourage. Adapter l'éducation thérapeutique en libéral nous semble être une solution appropriée.

La durée d'hospitalisation a des effets sur les domaines « impact global », « impact social », sur le score total et d'une moindre mesure sur les domaines « craintes » et « dépression » du SWAL-QOL. Faut-il allonger le temps d'hospitalisation ? Est-ce la solution pour diminuer les peurs et les états dépressifs ? Cette solution est impossible en pratique, en termes de place et de coût financier. Il nous semble plus judicieux de développer des groupes d'éducation thérapeutique à l'hôpital dès l'arrivée des patients.

Mc Horney et coll. (2002) ont mis au point le SWAL-CARE. Complémentaire au SWAL-QOL, cet auto-questionnaire de 15 items évalue la qualité de la prise en charge des

troubles de déglutition ainsi que le taux de satisfaction des patients. Il semblerait intéressant de le valider en langue française afin d'élargir son utilisation dans la recherche et la pratique clinique. Cet outil permettrait d'évaluer l'efficacité de la prise en charge et, secondairement, d'améliorer la prise en charge des personnes dysphagiques.

Conclusion

La qualité de vie est un concept qui se développe largement ces dernières décennies. Les nombreuses études sur ce sujet ont montré l'importance de prendre en compte l'avis du patient et ses ressentis sur ses troubles et sur sa prise en charge. Concernant les troubles de déglutition, les travaux ont mis en évidence de nombreuses répercussions de la dysphagie sur la qualité de vie et particulièrement sur les domaines fonctionnel, psychologique, social et familial.

De plus, les troubles de déglutition nécessitent des adaptations particulières et sont peu pris en charge par les orthophonistes en libéral.

Dans ce contexte, notre travail a consisté à réaliser un état des lieux des conditions de vie et de la qualité de vie des personnes souffrant de dysphagie neurologique et habitant à leur domicile.

Nous nous sommes interrogés sur les critères intervenant dans la qualité de vie liée à la déglutition, sur la prise en charge des patients dysphagiques à leur domicile et sur leur autonomie. Nous nous sommes également demandé si la qualité de vie augmentait avec le temps passé à domicile.

Le SWAL-QOL, auto-questionnaire de qualité de vie, nous a permis d'évaluer quantitativement la qualité de vie liée à la déglutition au travers de 11 domaines. Des questions qualitatives nous ont renseignés sur la prise en charge médicale et paramédicale, le mode de vie, l'alimentation et les ressentis personnels des patients. Une fiche a également été proposée afin d'apporter des éléments anamnestiques.

Les résultats ont montré que ce questionnaire et cette méthodologie étaient faisables et accessibles aux patients dysphagiques, à domicile. Malgré certains biais liés au temps et au nombre de patients, l'exploitation des données nous a permis de mettre en corrélation de nombreux critères et d'en dégager des tendances. Ce questionnaire est un outil efficient et complet dans la prise en charge du patient dysphagique. Il permet une analyse quantitative et qualitative qui peut, de plus, être approfondie en entretien.

Notre étude, réalisée sur 29 patients, a révélé plusieurs éléments importants. Tout d'abord, la durée d'hospitalisation a un impact sur plusieurs domaines de la qualité de vie qui sont l'impact global des troubles de la déglutition, les craintes, la dépression, l'impact social et le score total. Les résultats ont montré également que ce n'est pas le temps passé à domicile mais l'état dans lequel le patient rentre après un séjour en centre hospitalier qui conditionne sa qualité de vie au domicile. Les patients anciennement hospitalisés ont rapporté des difficultés à suivre les recommandations données avant leur sortie. Pour une majorité des patients, varier les repas s'est avéré très compliqué. De plus, ils n'arrivent pas à trouver seuls des solutions, pour compenser leurs troubles. Tout ceci montre les difficultés d'adaptation et de réadaptation des patients, chez eux.

Enfin, 21 patients ne sont pas pris en charge par un orthophoniste. Pour 11 d'entre eux, les raisons sont contestables (pas de prescription, orthophoniste non disponible, pas d'orthophoniste spécialisé dans les troubles de la déglutition, raison inconnue). Ces derniers seraient peut-être susceptibles de bénéficier d'une rééducation.

Le développement de l'éducation thérapeutique, le renforcement de l'accompagnement du patient et de son entourage au domicile, une remise en question de la qualité et de l'orientation de la prise en charge des troubles de la déglutition semblent constituer des perspectives de solutions intéressantes.

Les interrogations exposées dans ce travail concernant la qualité de vie des personnes dysphagiques à domicile peuvent être également soulevées chez les personnes âgées souffrant de presbyphagie et résidant en maison de retraite. L'évaluation de leur qualité de vie liée à la déglutition serait une des possibilités de prolongement de ce travail.

Bibliographie

1. AARONSON, N. K. (1989) Quality of life assessment in clinical trials : Methodologic issues. *Controlled Clinical Trials*. 10, 195S-208S.
2. BABIN, E., JOLY, F., VADILLO, M., DEHESDIN, D. (2005) Qualité de vie en cancérologie, application aux cancers des voies aéro-digestives supérieures. *Ann. Otolaryngol. Chir. Cervicofac*. 122, 3, 134-141.
3. BARAT, F., MIREMONT, F., GUATTERIE, M., LOZANO, V. (1999) Troubles de la déglutition dans les affections neurologiques dégénératives, épidémiologie, morbidité, modalités de prise en charge. In KOTZKI, N., POUDEIROUX, P., JACQUOT, J-M. (1999) *Les troubles de la déglutition*. Problèmes en médecine de rééducation, Masson, Paris. 37:69-75.
4. BONOMI, A. E., PATRICK, D. L., BUSHNELL, D. M., MARTIN, M. (2000) Validation of the United States version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*. 53:1-12.
5. BRAZIER, J. E., HARPER, R., JONES, N. M. B., O'CATHAIN, A., THOMAS, K. J., USHERWOOD, T., WESTLAKE, L., (1992) Validating the SF-36 health survey questionnaire : new outcome measure for primary care. *British Medical Journal*. 305:160-4.
6. BREIL, L., CREPIN, H. (2006) *Qualité de vie et capacités fonctionnelles après buccopharyngectomie transmandibulaire*. Mémoire d'orthophonie. Université Pitié-Salpêtrière, Paris 6, 131pp.
7. CHEN, A. Y., FRANKOWSKI, R., BISHOP-LEONE, J., HEBERT, T., LEYK, S., LEWIN, J., GOEPFERT, H. (2001) The Development and Validation of a Dysphagia-Specific Quality-of-Life Questionnaire for Patients with Head and Neck Cancer. *Arch. Otolaryngol. Head Neck Surgery*, 127:870-876.

8. CHIFFLET, R., (1993) Essai de définition de la structure de la qualité de la vie à l'aide de techniques d'analyse de données. *Revue de statistique appliquée*. Tome 41, n°1, 5-35.
9. COLODNY, N. (2008) Validation of the Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire (CMDQ). *Dysphagia*, 23:47-58.
10. CREVIER-BUCHMAN, L. (2005) Qualité de vie. *Rééducation orthophonique*, n°224, 4-7
11. DAVIS, L. (2008) Dysphagia and Quality of life. In *Convention Handouts*, 19pp. http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/2410_Davis_Lori.htm
12. EKBERG, O., HAMDY, S., WOISARD, V., WUTTGE-HANNING, A., ORTEGA, P. (2002) Social and psychological burden of dysphagia : its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17:139-146.
13. ESLICK, G. D., TALLEY, N. J. (2008) Dysphagia : epidemiology, risk factors and impact on quality of life – a population-based study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 27, 971-979.
14. FAIRCLOUGH, D. L., (2002) Design and analysis of quality of life in clinical trials. Chapman & Hall/CRC, 307pp.
15. FALISSARD, B. (2008). Mesurer la subjectivité en santé, perspective méthodologique et statistique. Elsevier Masson, 116pp.
16. FARRI, A., ACCORNERO, A., BURDESE, C. (2007) Social importance of dysphagia : its impact on diagnosis and therapy. *Acta Otorhinolaryngologica Italica*, 27:83-86.
17. FOSSAERT, J. (2005) *Normalisation et validation d'un protocole d'évaluation de la déglutition chez l'adulte cérébrolésé*. Mémoire d'orthophonie, Université Droit et Santé, Lille, 114pp.

18. GARCIA, J. M., CHAMBERS, E., CLARK, M., HELVERSON, J., MATTA, Z. (2010) Quality of care issues for dysphagia : modifications involving oral fluids. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1618-1624.
19. GERIN, P., DAZORD, A., CIALDELLA, P., LEIZOROVICZ, A., BOISSEC, J-P. (1991) Le questionnaire « Profil de la Qualité de la Vie Subjective » (PQVS). *Thérapie*, 46, 131-138.
20. GROB, J-J. (2004) *Qualité de vie et dermatologie*, John Libbey Eurotext 190pp.
21. GUATTERIE, M., LOZANO, V., WALTER, V., TRAISSAC, L. (1992) Contrôle nerveux de la déglutition. In TRAISSAC, L. *Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx*. Arnette Editeur, pp. 73-77.
22. GUATTERIE, M. (1996) Traumatismes crâniens et dysphagie. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 39:354.
23. GUATTERIE, M., LOZANO, V., BARAT, M. (1999) Troubles de la déglutition après accident vasculaire cérébral : évaluation et prise en charge. *Journal de Réadaptation Médicale*, 19, 3, 93-97.
24. GUATTERIE, M., LOZANO, V. (2001) Evaluation préthérapeutique et schémas thérapeutiques des troubles de la déglutition. In Actes du 5^e congrès de Pneumologie, Paris.
25. GUATTERIE, M., LOZANO, V. (2003) Les dysphagies neurologiques. *Nutrizoom*, n°14 6pp.
26. GUATTERIE, M., LOZANO, V. (2003) Test de capacité fonctionnelle de la déglutition. In Actes de congrès européen Around dypshagia dysarthria dysphonia, Toulouse.
27. GUSTAFSSON, B., TIBBLING, L. (1991) Dysphagia, an unrecognized handicap. *Dysphagia*, 6:193-199.

28. Haute Autorité de Santé. (2007) Education thérapeutique du patient, définition, finalités et organisation. *Haute Autorité de Santé*. 8pp.
29. HERISSON, C., SIMON, L. (1993) *Evaluation de la qualité de vie*. Problèmes en médecine de rééducation, Masson, Paris. 282pp.
30. JACOBSSON, C., AXELSSON, K., OSTERLIND, P. O., NORBERG, A. (2000) How people with stroke and healthy people experience the eating process. *Journal of Clinical Nursing*, 9:255-264.
31. KHALDOUN, E., WOISARD, V., VERIN, E. (2009) Validation in french of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33, 167-171.
32. MARTINO, R., BEATON, D., DIAMANT, N. E. (2010) Perceptions of psychological issues related to dysphagia differ in acute and chronic patients. *Dysphagia*, 25:26-34.
33. MC HORNEY C. A., ROBBINS, J., LOMAX, K., ROSENBEK, J. C., CHIGNELL, K., KRAMER, A. E., BRICKER, D. E. (2002) The SWAL-QOL Outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17, 97-114.
34. MOATTI, J.-P. (1996) *Recherche clinique & Qualité de vie*. Médecines Sciences Flammarion, 184pp.
35. MOIZAN, H., (2005) *Problématique éthique liée à l'utilisation des questionnaires de qualité de vie en cancérologie clinique des voies aéro-digestives supérieures : contributions d'un odontologiste*. Thèse d'Université Paris 5, Necker, 149pp.
36. NGUYEN, N. P., FRANK, C., MOLTZ, C. C. (2005) Impact of dysphagia on quality of life after head-and-neck cancer. *International Journal of Radiation Oncology * Biology * Physics*, vol. 61, 3:772-778.

37. NORBERG, A., ATHLIN, E., WINBLAD, B. (1987) A model for the assessment of eating problems in patients with Parkinson's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 12:473-481.
38. O'BOYLE, C. A., BROWNE, J., HICKEY, A., MCGEE, H. M., JOYCE, C. R. B. (1993) The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL) : a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW). *Departement of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland*, 13pp.
39. O'NEIL, K. H., PURDY, M., FALK, J., GALLO, L. (1999) The dysphagia outcome and severity scale. *Dysphagia*, 14, 139-145.
40. PLOWMAN-PRINE, E. K., SAPIENZA, C. M., OKUN, M. S., POLLLOCK, S. L., JACOBSON, C., WU, S. S., ROSENBEK, J. C. (2009) The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's disease. *Movement Disorders*. 9, n°9, 1352-1358.
41. PRONOST, L. (2011) *Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques*. Mémoire d'orthophonie, Université Bordeaux Segalen, Bordeaux, 123pp.
42. PUECH, M., WOISARD, V., PESSEY, J-J. (1997) Bilan de la déglutition chez l'adulte. *Glossa*, 59, 24-29.
43. SANCHEZ-ANDRIEUX, M-P. (2005) *Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap de la dysphagie*. Mémoire d'orthophonie, Université Paul Sabatier, Toulouse, 147pp.
44. SITZMANN, J. V. (1990) Nutritional support of the dysphagic patient: methods, risks, and complications of therapy. *Journal of parenteral and enteral nutrition*, vol. 14, 1:60-63.
45. SOINI, H., ROUTASALO, P., LAGSTROM, H. et coll. (2004) Characteristics of the Mini-Nutritional Assessment in elderly home-care patients. *European journal of clinical nutrition*, vol. 58, 1:64-70.

46. SOLEY, A., GOLDBERG, L. (2008) Quality of life and nutrition in older adults with dysphagia. *Convention Handouts*. 2pp.
http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/1338_Soyez_Ashley.htm
47. SWAN, J. S., (2004) A Software Application for Multiattribute Utility Models. *Academic Radiology*. 11, 2:190-205.
48. TASTET, S., GUATTERIE, M., BARAT, M. (2005) Qualité de vie et dysphagie : impact social et familial. *Kinéréa*, 42:27-31.
49. THOMAS, F. J., WILES, C. M. (1999) Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, vol. 246, 8:677-682.
50. TOMAS, L. (2007) *Etablissement d'un questionnaire d'auto-évaluation concernant les troubles de la déglutition, de la voix et de la parole dans la sclérose en plaques*. Mémoire d'orthophonie, Université Aix-Marseille 2, 86pp.
51. VITTE, E., CHEVALLIER, J.-M. (2004) *Anatomie, Tome 3 : ORL*. Flammarion Médecines-Sciences, 428pp.
52. VITTE, E., CHEVALLIER, J.-M. (2004) *Anatomie, Tome 4 : Neuro-anatomie*. Flammarion Médecines-Sciences, 234pp.
53. WESTERGREN, A. et coll. (2002) Eating difficulties, assisted eating and nutritional status in elderly (≥ 65 years) patients in hospital rehabilitation. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 341-351.
54. WOISARD V., PUECH M. (2003) *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*. Solal, Marseille, 411pp.
55. http://www.abpi.org.uk/publications/publication_details/qualityOfLife/qol_life.asp
56. http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/index.html

Annexes

Annexe n°1

Questionnaire de qualité de vie
(SWAL-QOL et questions qualitatives)

Questionnaire de qualité de vie - Patient

Prise en charge médicale et paramédicale

- Avez-vous bénéficié d'une rééducation spécifique pour vos troubles de déglutition dans l'institution ? **oui non**
- Votre alimentation a-t-elle été modifiée durant votre séjour ? **oui non**
- Avez-vous eu un nouveau bilan concernant vos troubles de déglutition depuis votre retour à domicile ? **oui non**
- Etes-vous suivi(e) actuellement par un orthophoniste pour vos troubles de déglutition ? **oui non**

Si oui : A quelle fréquence ?.....
Où se déroulent les séances ?

Si non : Pour quelles raisons ? **Vous n'en ressentez pas l'utilité.**
C'est difficile de trouver un orthophoniste disponible.
C'est difficile de trouver un orthophoniste qui rééduque les troubles de la déglutition.
Autre :

- Etes-vous suivi(e) actuellement par un ou plusieurs autres professionnels de santé pour vos troubles de déglutition ? **oui non**
Si oui : Le ou lesquels ?

Mode de vie

- Vous vivez : **seul** **avec une ou plusieurs personnes**
la ou lesquelles ?.....
- Le plus souvent, vous êtes seul(e) pendant vos repas ? **oui non**
Si non, qui est présent ?

Qualité de vie

Les questions ci-dessous concernent des troubles fréquemment rencontrés dans les problèmes de déglutition. Dans le dernier mois avez-vous rencontré les problèmes suivants ?

	Toujours vrai	Souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Pas vrai du tout
Vivre avec mes troubles de déglutition est difficile.	1	2	3	4	5
Mes problèmes de déglutition sont une gêne majeure dans ma vie.	1	2	3	4	5

Les questions ci-dessous rapportent des plaintes que les patients avec des troubles de la déglutition décrivent. Dans le dernier mois, avez-vous rencontré les problèmes suivants ?

	Toujours vrai	Souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Pas vrai du tout
Presque tous les jours, je ne fais pas attention si je mange ou pas.	1	2	3	4	5
Je prends plus de temps que les autres pour manger.	1	2	3	4	5
J'ai rarement faim.	1	2	3	4	5
Mon repas me prend beaucoup de temps.	1	2	3	4	5
Je ne prends plus de plaisir à manger.	1	2	3	4	5

Les questions ci-dessous rapportent des signes que les patients avec des troubles de la déglutition décrivent. Dans le dernier mois, avez-vous rencontré les problèmes suivants ?

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Je tousse.	1	2	3	4	5
Je m'étouffe en mangeant des aliments.	1	2	3	4	5
Je m'étouffe en buvant.	1	2	3	4	5
J'ai une salive épaisse et/ou des glaires.	1	2	3	4	5
J'ai envie de vomir.	1	2	3	4	5
Je me racle la gorge.	1	2	3	4	5
J'ai des problèmes pour mâcher.	1	2	3	4	5
J'ai trop de salive ou de crachats.	1	2	3	4	5
Je n'arrive pas à me dégager la gorge.	1	2	3	4	5

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Les aliments restent coincés dans ma gorge.	1	2	3	4	5
Les aliments restent collés dans ma bouche.	1	2	3	4	5
Les aliments ou les liquides ressortent par ma bouche.	1	2	3	4	5
Les aliments ou les liquides ressortent par mon nez.	1	2	3	4	5
Je n'arrive pas à tousser quand les aliments sont coincés.	1	2	3	4	5

Les questions ci-dessous concernent votre alimentation et vos repas.

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Le choix de mes aliments est difficile.	1	2	3	4	5
Il est difficile de trouver une alimentation adaptée que j'aime.	1	2	3	4	5

Dans le mois précédent, avez-vous eu des problèmes de communication avec les autres à cause de vos problèmes de déglutition ?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Quelquefois	Jamais
Les gens ont du mal à comprendre ce que je dis.	1	2	3	4	5
C'est difficile pour moi de parler clairement.	1	2	3	4	5

Les questions ci-dessous rapportent des impressions que les patients avec des troubles de la déglutition décrivent. Dans le dernier mois, avez-vous rencontré les problèmes suivants ?

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
J'ai peur d'étouffer en mangeant.	1	2	3	4	5
J'ai peur d'avoir une pneumonie.	1	2	3	4	5
J'ai peur de m'étouffer quand je bois.	1	2	3	4	5
Je ne sais jamais si je vais étouffer.	1	2	3	4	5

Dans le dernier mois, avez-vous ressenti ce qu'évoquent les propositions suivantes à cause de vos problèmes de déglutition ?

	Toujours vrai	Souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Pas vrai du tout
Ma déglutition me déprime.	1	2	3	4	5
Je suis gêné(e) par ma déglutition.	1	2	3	4	5
Je suis contrarié(e) par ma déglutition.	1	2	3	4	5
Mes problèmes de déglutition sont frustrants.	1	2	3	4	5
Je suis impatient(e) de régler ce problème.	1	2	3	4	5

Dans le dernier mois, avez-vous eu des ennuis dans vos relations avec les autres à cause de vos problèmes de déglutition ?

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Je ne mange plus à l'extérieur.	1	2	3	4	5
C'est difficile d'avoir une vie sociale.	1	2	3	4	5
J'ai changé de travail et/ou de loisirs à cause de mes problèmes de déglutition.	1	2	3	4	5
Je ne profite plus des fêtes ou des vacances.	1	2	3	4	5
Ma position vis-à-vis de ma famille ou de mes amis a changé.	1	2	3	4	5

Dans le mois dernier, avez-vous eu les signes suivants ?

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Quelquefois	Jamais
Je me sens faible.	1	2	3	4	5
J'ai des problèmes pour dormir.	1	2	3	4	5
Je suis fatigué(e).	1	2	3	4	5
Je me réveille la nuit.	1	2	3	4	5
Je me sens épuisé(e).	1	2	3	4	5

Annexe n°2

Fiche de renseignements

Renseignements

NOM

les 3 premières lettres seulement

Prénom

les 3 premières lettres seulement

Sexe

- F
 M

Age

Etat Civil

- Célibataire
 Marié(e)
 En concubinage
 Divorcé(e)
 Veuf(ve)

Niveau socio-culturel

1 : nombre d'années d'études ≤ 8 ans (fin de scolarité à 14 ans) ; 2 : nombre d'années d'études compris entre 8 et 11 ans (fin de scolarité à 17 ans) ; 3 : nombre d'années d'études ≥ 12 ans

- 1
 2
 3

Etiologie

Diagnostic

Sévérité de la dysphagie

Appréciation subjective

- Aucun trouble
- Troubles légers
- Troubles modérés
- Troubles sévères

Durée d'hospitalisation

Date du début des troubles de déglutition

Date du retour à domicile

jj/mm/aaaa

Autonomie

	NON	OUI
Besoin d'une surveillance	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Besoin d'une aide technique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nécessité d'une posture particulière	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Besoin d'une aide humaine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Besoin d'un fractionnement des repas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Possibilité d'une mise en danger une il(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Envoyer

Fourni par [Google Documents](#)

Annexe n°3

Feuille explicative destinée aux patients
(jointe au questionnaire)

Marine MARTIN
06.82.65.43.38
marine_martin@orange.fr

Cyrille Picard
Tour de Gassies
Rue de la Tour de Gassies
33523 BRUGES Cedex

Madame, Monsieur,

Nous vous remercions tout d'abord d'avoir accepté de participer à cette étude.

Nous vous sollicitons parce que nous nous intéressons aux personnes souffrant de troubles de la déglutition, à leur situation et à leurs besoins à domicile. Le questionnaire, ci-joint, que nous vous proposons, aborde les aspects médicaux et paramédicaux, le mode de vie, la qualité de vie, l'alimentation et les ressentis personnels.

Le questionnaire prend environ 20 min.

Il vous est demandé :

- d'indiquer à la fin du questionnaire les **3 premières lettres de vos nom et prénom** ainsi que la **date à laquelle vous avez rempli le questionnaire** ;
- de répondre en essayant de penser seulement à vos **troubles de déglutition** malgré vos autres problèmes de santé possibles ;
- d'**entourer** pour chaque question la réponse qui vous convient le mieux en sachant qu'il n'y a ni de bonnes ni de mauvaises réponses
- de remplir le questionnaire **seul**, si cela est possible.

Pour permettre de traiter rapidement les informations que vous allez nous transmettre, nous vous demandons de remplir et d'envoyer le questionnaire dans les **6 jours** après sa réception dans l'enveloppe pré-timbrée prévue à cet effet.

Nous vous rappelons que nous assurons le traitement de ce questionnaire en respectant la stricte confidentialité des informations que vous nous avez confiées et en respectant l'anonymat des familles.

Dans l'attente de la réception de votre questionnaire, nous vous prions de croire en l'expression de nos sincères salutations.

Marine MARTIN

Annexe n°4

Scores du SWAL-QOL

Domaines	Impact global	Désir des repas	Durée des repas	Symptômes	Sélection de l'alimentation	Communication
Min	20	47	20	54	20	20
Quart 1	50	60	40	63	50	50
Méd	70	73	60	70	80	70
Quart 3	80	87	80	86	100	100
Max	100	100	100	97	100	100
m	62	74	60	73	73	71
E.T.	23	16	29	13	26	25
V	533	247	832	168	694	607

Domaines	Craintes	Dépression	Impact social	Fatigue	Sommeil	Total
Min	35	20	20	27	30	46
Quart 1	60	48	52	47	60	59
Méd	80	64	84	60	70	68
Quart 3	100	84	100	87	90	83
Max	100	100	100	100	100	95
m	76	66	78	65	71	70
E.T.	21	23	24	23	22	14
V	428	543	570	520	498	210

Annexe n°5

Résultats statistiques

Critères	Impact global	Désir des repas	Durée des repas	Symptômes	Sélection de l'alimentation	Communication
Age	0.778	0.7598	0.847	0.4839	0.4024	0.1278
Sexe	0.1674	0.06034	0.09426	0.0983	0.7681	0.8668
NSC	0.1118	0.0957	0.05584	0.1763	0.04977 (nég)	0.7767
Mode de vie	0.05531	0.386	0.4036	0.03977	0.6814	0.942
Pathologie	0.1365	0.1503	0.05386	0.7315	0.6009	0.5911
Hospitalisation	0.3544	0.1702	0.06753	0.3582	0.5979	0.6298
Durée hosp	0.01889 (pos)	0.2895	0.2958	0.5256	0.1974	0.06352
Degré de sévérité	0.3821	0.01111 (nég)	0.4222	0.1015	0.004342 (nég)	0.2083
Ancienneté dysphagie	0.7759	0.9208	0.1546	0.8567	0.8603	0.1276
Durée domicile	0.4435	0.3516	0.8621	0.2658	0.916	0.4989

Critères	Craintes	Dépression	Impact social	Fatigue	Sommeil	Total
Age	0.8054	0.79	0.6272	0.9611	0.794	0.6004
Sexe	0.685	0.7044	0.4685	0.04394 (pos)	0.5661	0.396
NSC	0.1843	0.06193	0.4781	0.1810	0.2866	0.1993
Mode de vie	0.3277	0.1827	0.4855	0.8855	1	0.4961
Pathologie	0.9788	0.0001330	0.629	0.9155	0.9147	0.2018
Hospitalisation	0.8981	0.7747	1	0.3733	0.3200	0.1946
Durée hosp	<u>0.05296</u>	<u>0.0511</u>	0.02216 (pos)	0.1616	0.8838	0.01750 (pos)
Degré de sévérité	0.0343 (nég)	0.04266 (nég)	0.07771	0.2361	0.08973	0.007739 (nég)
Ancienneté dysphagie	0.7089	0.6406	0.784	0.4382	0.4588	0.7126
Durée domicile	0.7338	0.7222	0.6991	0.9605	0.1431	0.8187