



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>

Lucile PRONOST

Née le 11 juin 1985

Mémoire présenté en vue de l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste

Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient
sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques.

Année 2011

Université Bordeaux Segalen

Département d'orthophonie

Mémoire d'Orthophonie

TITRE : Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques.

DATE DE PASSATION : 13 Juillet 2011

NOM DE L'ETUDIANT : Lucile PRONOST

MEMBRES DU JURY : - Directrice Adjointe : Anne LAMOTHE-CORNELOUP

- Directeur de Mémoire : Emelyne GRECH

- Membres du Jury : - Barbara SUBERVIE-BERNARD
- Isabelle de GABORY

APPRECIATION : Très Honorable - Honorable - Satisfaisant - Passable

COMMENTAIRES : Sujet novateur et courageux. La méthodologie de la recherche est bien menée, après un exposé théorique clair et bien écrit. L'analyse en peu succincte à l'écrit, a été présentée avec beaucoup de maturité lors de la soutenance.

Signature de la Directrice Adjointe

A. Lamothe-Corneloup

Signatures des membres du jury

Remerciements

Je tiens à remercier très chaleureusement mon directeur de mémoire, Emelyne Grech pour sa grande disponibilité, ses conseils avisés et ses encouragements. Je la remercie de sa confiance, sans elle, ce projet n'aurait pas pu voir le jour.

Je remercie Anne Lamothe et Barbara Subervie-Bernard pour avoir accepté de faire partie de mon jury de soutenance.

Je tiens à remercier tout particulièrement Isabelle de Gabory pour avoir accepté de faire partie de ce jury et pour tout ce qu'elle a pu m'apporter au cours de mon stage.

Je remercie également les professionnels de santé de l'hôpital Xavier Arnozan pour leur accueil.

Merci infiniment à tous les patients qui ont participé à ce travail.

Je remercie aussi toutes mes maîtres de stage et les professeurs de l'école d'orthophonie ainsi que Florence Biesse.

Je remercie mes camarades de promotion, (et donc futures collègues !) pour ces années passées avec elles.

Je remercie chaleureusement Florian, ma famille et mes amis pour leur soutien et leurs encouragements.

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	6
<u>ELEMENTS THEORIQUES</u>	8
<u>I. LA DEGLUTITION</u>	8
1. <u>La déglutition fonctionnelle, rappels</u>	8
1.1. <u>Les organes impliqués</u>	8
1.2. <u>Physiologie de la déglutition</u>	11
1.2.1. <u>Le temps préparatoire</u>	11
1.2.2. <u>Le temps buccal</u>	11
1.2.3. <u>Le temps laryngo-pharyngé</u>	12
1.2.4. <u>Le temps œsophagien</u>	12
1.3. <u>Neuro anatomie et neuro physiologie</u>	13
2. <u>Les troubles de déglutition</u>	14
2.1. <u>Définition</u>	14
2.2. <u>Les fausses-routes</u>	15
2.2.1. <u>Définition</u>	15
2.2.2. <u>Classification et mécanismes des fausses-routes</u>	15
2.2.3. <u>Signes</u>	17
2.3. <u>Les dysphagies de la personne âgée : étiologies les + fréquentes</u>	18
2.3.1. <u>Troubles de déglutition liés au vieillissement physiologique</u>	18
2.3.2. <u>Troubles de déglutition liés à une atteinte neurologique</u>	20
2.3.2.1. <u>Accident Vasculaire Cérébral</u>	20
2.3.2.2. <u>Syndromes extra-pyramidaux</u>	21
2.3.3. <u>Troubles de déglutition liés à une atteinte œsophagienne</u>	23
3. <u>Prise en charge des troubles de déglutition</u>	25

3.1. <u>Postures</u>	25
3.2. <u>Textures</u>	25
3.3. <u>Environnement</u>	28
II. <u>LA QUALITE DE VIE</u>	30
1. <u>Définition, généralités</u>	30
2. <u>Qualité de vie des personnes âgées</u>	31
2.1 <u>Le vieillissement</u>	32
2.2 <u>La qualité de vie chez le sujet âgé</u>	33
3. <u>Qualité de vie et dysphagie</u>	34
3.1. <u>Généralités</u>	34
3.2. <u>Les études déjà menées</u>	35
3.2.1. <u>Impact familial et social de la dysphagie</u>	35
3.2.2. <u>Dysphagie et maladie de Parkinson</u>	36
4. <u>Evaluation de la qualité de vie</u>	37
4.1. <u>Short-Form-36 (SF-36)</u>	38
4.2. <u>NHP (Nottingham Health Profile)</u>	39
4.3. <u>SICKNESS IMPACT PROFILE (SIP)</u>	39
4.4. <u>WHOQOL</u>	40
III. <u>L'EDUCATION THERAPEUTIQUE</u>	42
1. <u>Historique</u>	42
2. <u>Définition</u>	45
2.1 <u>Généralités</u>	45
2.2 <u>L'observance thérapeutique</u>	47
3. <u>Objectifs de l'ETP</u>	51
3.1 <u>Objectifs généraux</u>	51

3.2 <u>Objectifs en gériatrie</u>	53
4. <u>Déroulement général</u>	54
4.1 <u>Le diagnostic éducatif</u>	54
4.2. <u>Le programme personnalisé</u>	56
4.3. <u>Les séances d'éducation</u>	56
4.4 <u>L'évaluation individuelle</u>	57
5. <u>L'ETP et le patient et/ou l'aidant</u>	57
6. <u>L'ETP et le thérapeute ou l'équipe</u>	58

ELEMENTS PRATIQUES.....63

INTRODUCTION.....63

1. <u>Présentation de l'étude</u>	63
1.1. <u>Population</u>	63
1.2. <u>Objectifs</u>	64
1.3. <u>Justification scientifique</u>	65
1.4. <u>Déroulement</u>	65
1.4.1. <u>Le questionnaire de qualité de vie</u>	66
1.4.2. <u>Analyse des résultats</u>	68
2. <u>Le déroulement du programme d'éducation thérapeutique</u>	69
2.1. <u>L'entretien préalable</u>	69
2.2. <u>Les ateliers</u>	70
2.2.1. <u>L'atelier « signes de fausses-routes »</u>	70
2.2.2. <u>L'atelier « textures »</u>	74
2.2.3. <u>L'atelier « postures et environnement »</u>	75

2.3. <u>L'évaluation individuelle</u>	77
3. <u>Résultats de l'étude</u>	77
3.1. <u>Comparaison de scores au sein de chaque groupe</u>	77
3.1.1. <u>Evolution du score total</u>	78
3.1.1.1. <u>Groupe 1</u>	78
3.1.1.2. <u>Groupe 2</u>	79
3.1.2. <u>Evolution du score de l'impact des troubles sur l'alimentation</u>	80
3.1.2.1. <u>Groupe 1</u>	81
3.1.2.2. <u>Groupe 2</u>	82
3.1.3. <u>Evolution du score des signes de la dysphagie</u>	84
3.1.3.1. <u>Groupe 1</u>	84
3.1.3.2. <u>Groupe 2</u>	85
3.1.4. <u>Evolution du score de l'impact des troubles sur le ressenti des patients</u>	87
3.1.4.1. <u>Groupe 1</u>	87
3.1.4.2. <u>Groupe 2</u>	89
3.2. <u>Comparaison des scores entre les deux groupes</u>	90
3.2.1. <u>Score global</u>	90
3.2.2. <u>Score de l'impact des troubles de déglutition sur l'alimentation</u>	92
3.2.3. <u>Score des signes de la dysphagie</u>	93
3.2.4. <u>Score de l'impact des troubles sur le ressenti des troubles</u>	94
3.3. <u>Conclusion</u>	95
4. <u>Discussion</u>	96
4.1. <u>Autour du questionnaire</u>	96
4.2. <u>Autour de l'étude</u>	97
<u>CONCLUSION</u>	100

Bibliographie.....	102
Annexes.....	106

INTRODUCTION

Notre pays compte aujourd'hui plus de 12 millions de personnes âgées de plus de 65 ans, et 2,3 millions de personnes âgées de plus de 80 ans, et ce nombre va continuer à augmenter considérablement.

La prévalence des troubles de déglutition est importante chez les plus de 75 ans, le plus souvent à cause d'accidents vasculaires cérébraux. Cependant, elle n'est pas connue avec précision. Elle semble particulièrement élevée chez les grands vieillards et chez les personnes souffrant d'états polyopathologiques et pourrait atteindre un taux de 50 % dans les unités de soins prolongés.

La dysphagie a un retentissement important sur la qualité de vie. Les complications, diverses, peuvent même représenter une menace vitale. En outre, les pneumopathies d'inhalation sont fréquentes chez les sujets âgés atteints de troubles de déglutition. Ces troubles peuvent générer beaucoup d'angoisses et d'inquiétudes de la part du dysphagique et de son entourage. Ces troubles sont donc évidemment à prendre en charge, notamment par le biais de conseils adaptés aux patients.

Mais ces conseils sont parfois difficiles à comprendre, à intégrer, et encore plus à appliquer. Cela est d'autant plus délicat lorsque le trouble touche un acte social qu'est l'alimentation.

Il a été montré que les personnes âgées rencontraient fréquemment des problèmes d'observance thérapeutique. En effet, la multiplicité des traitements augmente la difficulté à respecter les prescriptions et les recommandations médicales.

Quels moyens mettre en place pour que le patient dysphagique âgé soit capable d'appliquer les conseils donnés? De quelle manière peut-on agir pour qu'il se sente intégré à sa prise en charge?

A l'heure où l'on vit plus longtemps, il paraît important de tout mettre en œuvre pour que cette vie soit la plus satisfaisante possible pour le patient malade.

Dans le but d'améliorer la compréhension, l'intégration et la mise en œuvre des conseils

donnés par les professionnels, l'éducation thérapeutique nous semble être un outil adapté aux personnes âgées. En effet, ce mode de prise en charge se veut au plus près des besoins, des habitudes de vie et des projets des personnes âgées.

Cet outil nous semble également adapté à la dysphagie.

L'éducation thérapeutique peut améliorer l'observance thérapeutique, et ainsi aider le patient à intégrer les conseils et donc mieux se prendre en charge.

Nous pensons que l'éducation thérapeutique pourrait aider le patient dysphagique à maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Nous vous proposons dans un premier temps d'exposer nos éléments théoriques sous trois axes. Tout d'abord nous évoquerons le mécanisme de déglutition, normale, puis pathologique, en insistant sur le fonctionnement de la déglutition de la personne âgée.

Ensuite nous aborderons la question de la qualité de vie, principalement celle du sujet âgé, nous citerons aussi quelques échelles de mesure de la qualité de vie.

Enfin, nous introduirons l'éducation thérapeutique, à travers les textes officiels et les recommandations des autorités de santé.

Dans un second temps, nous vous présenterons notre étude, en insistant d'abord sur la méthodologie. Puis nous exposerons le programme d'éducation thérapeutique du patient dysphagique en détails.

Ensuite, nous vous détaillerons les résultats et en proposerons une analyse selon différents critères.

Enfin, nous proposerons une conclusion de l'étude ainsi qu'une discussion sur ce travail.

PREMIERE PARTIE : ELEMENTS THEORIQUES

I. LA DEGLUTITION

1. La déglutition fonctionnelle, rappels.

COT F. et al (1996) définit la déglutition comme étant *«un comportement automatique fréquent et banal, mais qui demande une coordination extrêmement précise de mouvements exécutés à haute vitesse, avec intégration d'influx nerveux afférents et efférents mettant en relation les structures oro-pharyngées et le système respiratoire »* [1]

Pour M.GUATTERIE (2001), et al *« la déglutition est une activité physiologique qui se produit des dizaines de fois pendant un repas pour avaler aussi bien les aliments que les liquides »*. A cela, il lui ajoute une autre fonction. En effet, la déglutition a aussi un rôle protecteur des voies aériennes. *« La déglutition de la salive et des sécrétions broncho-rhino-pharyngées évite toute intrusion de corps étrangers dans l'appareil respiratoire. »*[2]

1.1.Les organes impliqués

Selon WOISARD et PUECH (2003) [3], trois régions anatomiques sont impliquées dans le mécanisme de déglutition.

- La première est la cavité orale, composée des lèvres, des joues de la mandibule et de la langue.

Les lèvres sont deux replis musculo-membraneux qui agissent comme un sphincter lors de la rétention du bolus. C'est le muscle orbiculaire des lèvres qui participe à la dynamique labiale et qui permet une fermeture des lèvres au repos. Les lèvres permettent la préhension des aliments.

Les joues forment les parois latérales de la cavité buccale. Elles ont un rôle important au moment de la mastication et de la formation du bolus. Elles sont essentiellement composées du muscle buccinateur.

Un maintien tonique des joues et des lèvres est nécessaire pour garder le bolus en bouche.

La mandibule fait partie, avec les dents du mécanisme masticateur. Elle a un rôle capital dans les différents mouvements masticatoires : mouvements d'abaissement et d'élévation, mouvements postérieurs, mouvements latéraux.

Les muscles masticateurs sont le muscle masséter, le muscle ptérygoïdien médial, les fibres antérieures du muscle temporal et le faisceau supérieur du muscle ptérygoïdien latéral.

La langue est un organe très mobile, composé de dix-sept muscles entrecroisés répartis en une double musculature : intrinsèque et extrinsèque. Elle se découpe en trois parties : l'apex, le corps et la base de la langue. La langue est capable de réaliser des mouvements globaux de propulsion, de rétropulsion et de déplacement latéral. Elle intervient dans la déglutition car elle s'appuie progressivement de l'apex jusqu'à la base sur le palais afin de propulser le bolus vers le sphincter supérieur de l'œsophage.

La langue a un rôle à jouer dans la mastication et a également une fonction gustative et tactile. En effet, elle est capable de percevoir des goûts chimiques grâce aux papilles gustatives qui détectent les saveurs sucrées, salées, acides et amères.

Ces capacités innées à détecter les quatre saveurs de base permettent de reconnaître les aliments nécessaires au métabolisme (sucre et sel), et de se protéger des aliments plus dangereux souvent amers. [2]

Tous ces éléments ont donc un rôle dans la fermeture labiale, la mastication ainsi que le mouvement antéropostérieur de la langue.

- La seconde et la troisième région se situent dans le pharyngo-larynx. Les organes concernés sont le voile du palais, la paroi pharyngée et le larynx.

Le voile du palais (ou palais mou) est une cloison mobile et musculo-membraneuse qui

marque la limite entre l'oro et le naso-pharynx. Sa fonction est donc d'empêcher la pénétration d'aliments dans la cavité nasale lors de la déglutition (reflux nasal).

Le pharynx est un conduit composé de muscles et de membrane qui s'étend verticalement jusque dans l'œsophage. Son ouverture antérieure se fait en haut sur les fosses nasales et en bas sur la cavité buccale, la limite entre la cavité buccale en avant et l'oropharynx en arrière est formée par les piliers antérieurs du voile. Son ouverture inférieure se fait sur le larynx, constituant ainsi le pharyngo-larynx.

Le pharynx a deux mouvements principaux pendant la déglutition. Le premier est l'ascension et la projection antérieure du pharynx et du larynx. Il contribue alors à la protection des voies aériennes. Le second est un mouvement de contractions transversale et antéropostérieure qui fait progresser le bol alimentaire vers l'œsophage.

GUATTERIE, LOZANO et SIMON expliquent que les muscles en jeu dans la dynamique pharyngée sont les muscles constricteurs supérieur, moyen et inférieur. Les muscles élévateurs sont le stylopharyngien et le palatopharyngien.

Ces muscles sont très efficaces grâce à l'étendue et à la solidité de leur insertions. [4]

Le larynx fait partie du système respiratoire, cependant il intervient lors de la déglutition. Il s'agit d'une structure mobile, dans le sens transversal et dans le sens vertical, composée de cartilages et comportant une musculature intrinsèque et extrinsèque.

Il est constitué de quatre cartilages principaux : le cartilage thyroïde, l'épiglotte, le cricoïde et les aryénoïdes.

Par rapport au plan des deux cordes vocales ou « glotte », on distingue trois niveaux : l'étage sus glottique, ou vestibule laryngé dont le bord supérieur est appelé margelle, l'étage glottique constitué des deux cordes vocales et l'étage sous-glottique.

Le larynx à un triple rôle :

- Respiratoire, les cordes vocales s'écartent pour laisser passer l'air vers les poumons.
- Phonatoire, les cordes vocales s'accolent et vibrent pour émettre la voix.
- Protecteur, le larynx, ouvert pendant la mastication pour permettre la respiration, se ferme dès l'arrivée du bol sur la base de la langue. Les cordes vocales s'accolent, fermant les voies aériennes, les cartilages mobiles du larynx (aryénoïdes) basculent en

avant dans le vestibule laryngé, recouvertes par la bascule de l'épiglotte comme un couvercle. Le larynx est tiré en haut et en avant par les muscles sus-hyoïdiens, ce qui le place sous la protection de la base de la langue. [2]

Le larynx peut se fermer avec un degré différent selon la fonction qu'il aura (toux, effort à glotte fermée, phonation ou déglutition.) [3]

Tous ces éléments ont une action sur la fermeture vélo-pharyngée, les mouvements de propulsion et de protection des voies respiratoires et vont donc permettre le bon déroulement de la déglutition.

1.2. Physiologie de la déglutition

La déglutition est un processus qui consiste à faire passer le bolus (sécrétions, salives, aliments ou encore liquides) de la cavité buccale jusqu'à l'estomac.

Selon COT, F. (1996) [1] « *la division en phases est arbitraire puisque la déglutition est normalement un mécanisme dynamique composé d'une série d'événements qui se déroulent sans interruption* »

Nous allons cependant différencier plusieurs temps dans ce processus.

1.2.1. Le temps préparatoire

Le premier temps de la déglutition est celui de la mise en bouche du bol alimentaire. Il s'agit d'une phase de découverte par la vue dans un premier temps, puis par l'odeur de la bouchée. C'est aussi une phase de préparation à la déglutition avec la salivation qui va faciliter l'acte de déglutir.

1.2.2. Le temps buccal

Le temps buccal est une étape volontaire dans le mécanisme de déglutition.

C'est la phase de préparation et d'insalivation du bolus pour une bonne propulsion. La durée et l'intensité des mouvements dépendent évidemment de la nature et du volume du bolus.

Pendant le broyage des aliments, la sécrétion salivaire enrobe et lie les particules pour créer

un bol homogène, lié, glissant et facile à avaler. L'insalivation, réalisée grâce aux mouvements de la langue, permet aussi un mélange des particules, une dissolution des sucres sapides et contribue à la perception des goûts chimiques. [1]

Une fois les aliments mâchés et enrobés de salive, ils sont déposés sur le dos de la langue. La bouche se ferme, la pointe de la langue s'élève, le voile du palais monte et la base de la langue bascule en arrière. La langue propulse le bol vers l'isthme du gosier. A ce stade, plus aucun mouvement volontaire ne peut être exécuté.

Enfin, la dernière phase de ce stade est le nettoyage de la cavité buccale par la langue après la déglutition. Ce phénomène permet d'éviter les stases.

1.2.3. Le temps laryngo-pharyngé

Le temps laryngo-pharyngé est une étape automatico-réflexe et involontaire tout en étant consciente. Durant ce temps, le bolus est transporté vers l'œsophage et les voies aériennes sont protégées. La fermeture glottique est le premier élément de la phase laryngo-pharyngée. Le voile du palais se lève pour fermer les fosses nasales et ainsi prévenir les reflux nasaux. Simultanément, on note une ascension du larynx, une bascule de l'épiglotte dans le but d'éviter les fausses-routes. Apparaît également un rapprochement des cordes vocales avec les bandes ventriculaires.

Le pharynx se contracte au moment du recul de la base de la langue et ces ondes de contraction (péristaltisme pharyngé) poussent le bol alimentaire vers le sphincter supérieur de l'œsophage (péristaltisme œsophagien). Cette phase pharyngée se déroule en apnée.

1.2.4. Le temps œsophagien

Le temps œsophagien débute lorsque le bol arrive au niveau de la bouche du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Le bol alimentaire poussé par le péristaltisme pharyngé passe dans l'œsophage où le péristaltisme œsophagien le fait progresser vers l'estomac.

En effet, le SSO se décontracte et s'ouvre pour laisser passer les aliments. Ce sont ces mouvements péristaltiques qui permettent aux aliments de descendre jusque dans le tube digestif. Après le passage du bolus dans l'œsophage, il ne reste aucune stase et la bouche de

l'œsophage se referme.

Enfin, la fermeture du sphincter inférieur de l'œsophage empêche toute remontée alimentaire vers l'œsophage.

Il s'agit ici d'une étape qui échappe au contrôle volontaire et qui dépend du système nerveux autonome.

1.3. Neuro anatomie et neuro physiologie

La déglutition est un phénomène mécanique mettant en jeu la contraction ou l'inhibition simultanée ou successive d'un grand nombre de muscles. GUATTERIE et LOZANO (1992) expliquent que la coordination des différentes phases de la déglutition nécessite une organisation précise à l'intérieur du système nerveux, organisation impliquant des voies nerveuses périphériques et une commande centrale. [5]

Le contrôle nerveux de la déglutition est organisé à deux niveaux.

Le premier niveau d'activité est réflexe, involontaire, la séquence motrice ne peut pas être interrompue. Cet arc réflexe est réalisé par les voies afférentes sensibles et des voies motrices. L'activité du pharynx et de l'œsophage dépendent de ce niveau réflexe.

Le second niveau est volontaire, et est à déclenchement cortical. Il correspond à l'activité buccale et au déclenchement volontaire du réflexe de déglutition.[5]

La plupart des muscles impliqués dans le mécanisme de déglutition sont innervés par des structures situées au niveau du tronc cérébral.

Le pont a pour rôle de transmettre les influx nerveux et les centres bulbaires contrôlent les mécanismes de déglutition.

WOISARD et PUECH (2003) écrivent que six nerfs crâniens sont impliqués dans l'innervation motrice ou sensitive des muscles de la déglutition. [3]

- Le nerf V ou Trijumeau transmet la commande motrice des muscles masticateurs et du voile du palais. Il est responsable de la sensibilité au niveau de la face, de la bouche, du voile et des 2/3 antérieurs de la langue.

- Le nerf VII ou facial innerve au niveau moteur les muscles de la face et du cou, et est responsable de l'aspect gustatif des 2/3 antérieurs de la langue.
- Le nerf IX ou Glossopharyngien prend en charge l'innervation motrice des muscles du voile lors de la phase laryngo-pharyngée, et des muscles constricteurs du pharynx. Au niveau sensitif, il innerve les piliers antérieurs du pharynx, le 1/3 postérieur de la langue, le voile et le pharynx. Il est chargé de l'aspect gustatif du 1/3 postérieur de la langue.
- Le nerf X ou Pneumogastrique ainsi que le XI ou Spinal interviennent dans la commande motrice des muscles du voile, du larynx et des constricteurs du pharynx. Ils sont impliqués dans l'innervation sensitive du pharynx, du larynx, de l'épiglotte, du voile et de la base de la langue. Le nerf X est en plus impliqué dans le péristaltisme œsophagien.
- Le nerf XII ou grand hypoglosse prend en charge l'innervation motrice des muscles de la langue.

Les noyaux gris centraux gèrent quant à eux la partie automatique de la déglutition.

Enfin, le système cérébelleux synchronise et coordonne toutes les étapes du mécanisme de déglutition.

Nous avons précédemment évoqué la déglutition fonctionnelle, les organes impliqués ainsi que la physiologie et le contrôle neurologique de la déglutition normale. Nous allons à présent nous attacher au fonctionnement pathologique de la déglutition, et principalement ce qui concerne les personnes âgées.

2. Les troubles de déglutition

2.1. Définition

La dysphagie correspond à une difficulté à avaler. Ce trouble a une symptomatologie très riche. Il peut en effet se manifester par une difficulté à déclencher la déglutition, une sensation

de blocage, des stases ou encore des fausses-routes lors de la déglutition des aliments, des liquides, des sécrétions ou de la salive.

La dysphagie est l'indice d'une anomalie d'une des structures en jeu dans la déglutition : la bouche, le larynx, le pharynx ou l'œsophage.

Il existe des degrés de gravité allant de la simple gêne à une impossibilité d'avaler. De plus, les troubles pulmonaires ainsi que les étouffements ne sont pas rares.

La dysphagie peut apparaître de façon progressive (maladie de Parkinson, sclérose latérale amyotrophique) ou brutale (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral), elle peut être aiguë ou chronique, intermittente ou constante. [1]

2.2. Les fausses-routes

2.2.1. Définition

Une fausse-route est la pénétration d'un corps étranger dans les voies aériennes. Elle se manifeste le plus souvent par une toux réflexe à visée de désobstruction.

2.2.2. Classification et mécanismes des fausses-routes

La fausse route peut se produire à plusieurs moments du mécanisme de la déglutition.

- FR **avant** la déglutition par absence de déclenchement du réflexe de déglutition.

Ce type de fausse route est dû à une immobilité des structures actives lors de la déglutition (voile, larynx, pharynx) ou à une anesthésie des zones activatrices de la déglutition. Il n'y a pas de fermeture anticipée du larynx à l'approche du bolus qui passe alors inévitablement dans un larynx ouvert.

- FR **avant** la déglutition par retard de déclenchement du réflexe de déglutition.

Dans ce cas le réflexe n'est pas déclenché au bon moment (au passage de l'isthme du gosier), mais plus tard au niveau du pharynx. Il est parfois possible que la déglutition se produise sans fausse-route. Cependant, si cela se produit, sa gravité dépendra de la nature du bolus. En effet, les conséquences sont plus graves lors de l'aspiration de morceaux que de liquides. Il faut aussi préciser que plus un bolus est liquide et fluide plus il descendra rapidement dans les poumons.

- FR **pendant** la déglutition par déficience des structures de protection laryngées.

Il s'agit ici d'un défaut de fermeture du larynx dû à un dysfonctionnement des structures qui protègent le larynx. Dans ce cas le réflexe de déglutition est déclenché mais la protection des voies aériennes n'est pas assurée.

- FR **après** la déglutition par débordement de la stase résiduelle pharyngée .

Lorsque l'intégralité du bolus ne passe pas dans l'œsophage, il reste une partie du contenu sur la margelle pharyngée. Cette stase peut alors pénétrer les poumons après la déglutition, lors de la reprise inspiratoire.

- FR **à distance** par dysfonctionnement gastro œsophagien.

A cause d'un ralentissement ou d'un blocage du transit, une stase alimentaire peut se former et remonter, c'est le reflux gastro-œsophagien. Ce RGO est très acide et peut donc provoquer des réactions inflammatoires importantes de l'œsophage ou des bronches en cas de fausse-route.

- FR **silencieuses** par abolition du réflexe tussigène

Dans certains cas (par exemple l'atteinte du nerf pneumogastrique), les capteurs sensitifs responsables de la détection des corps étrangers dans la trachée ne fonctionnent plus. Le patient ne perçoit aucune sensation de corps étranger dans les voies aériennes. Les fausses-roues ne sont plus détectées par le sujet et se réalisent silencieusement. Ce type de fausse-route est très grave car le patient ne peut pas expectorer.

2.2.3. Signes

Lorsqu'une personne fait une fausse-route, plusieurs manifestations sont possibles.

La plus fréquente est la toux, il s'agit d'une toux réflexe. Celle-ci est déclenchée lorsqu'un corps étranger pénètre les voies aériennes. Elle a pour but de désobstruer les voies respiratoires. Cette toux peut-être immédiate ou différée, puissante (efficace) ou faible (inefficace). Même si cette toux est efficace pour les aliments, elle l'est beaucoup moins pour les liquides.

D'autres signes peuvent prouver la présence d'une fausse route. Ainsi, le hémage ou raclement de gorge, l'apnée prolongée, le changement de coloration ou la voix mouillée après déglutition peuvent nous faire penser à une fausse-route. De même, on peut entendre des bruits respiratoires. Le patient peut présenter un encombrement bronchique ou des pneumopathies à répétition.

Ce qui aggravera l'état de santé du patient dysphagique, c'est la fréquence de ses fausses-roues et la non-efficacité de la toux à visée expectorante lors d'une pénétration des voies respiratoires.

Les fausses-roues peuvent survenir dans plusieurs circonstances. Elles peuvent être systématiques ou accidentelles, et parvenir en début ou en fin de repas.

Le patient peut faire une fausse-route alors qu'il essaie de parler, lorsque son attention est

distracte ou encore quand sa vigilance diminue. La position du corps ou de la tête peut aussi entraîner des fausses-routes.

Nous venons de faire un rappel des différents dysfonctionnements présents dans la dysphagie, nous allons, dans ce qui va suivre, évoquer les troubles de déglutition particuliers à la gériatrie.

2.3. Les dysphagies de la personne âgée : étiologies les plus fréquentes

2.3.1. Troubles de déglutition liés au vieillissement physiologique

On appelle presbyphagie les troubles de déglutition relatifs aux personnes âgées. Elle peut affecter toutes les phases de la déglutition (buccale, pharyngienne, œsophagienne), il est rare qu'un seul temps soit perturbé.

Les troubles de déglutition du sujet âgé peuvent avoir des conséquences graves : déshydratation, malnutrition, fausse-route, pneumonie d'aspiration,... Les répercussions peuvent aussi se faire sentir sur d'autres plans ; dépression, atteinte de qualité de vie et isolement social, chutes, escarres.

Nous allons détailler, les différents temps et structures de la déglutition pouvant être affectés par la presbyphagie.

Dans un premier temps, le geste alimentaire peut être perturbé par un trouble de l'habileté motrice: trouble de la mise en bouche, difficultés de gestion de l'aliment dans l'assiette et dans la fourchette. Ces difficultés peuvent augmenter la durée du repas et donc accentuer la fatigabilité. [1]

Lors du temps buccal, la fonction masticatoire peut être altérée par une diminution de la force des muscles masticatoires, un mauvais état bucco-dentaire, voire une édentation ou encore une altération du mouvement lingual antéropostérieur. La préparation du bol alimentaire prend plus de temps pour une moins bonne efficacité.

Une diminution de la sécrétion salivaire peut entraîner un trouble de l'insalivation. La propulsion du bolus vers le pharynx sera donc moins efficace.

Un défaut de fermeture du sphincter buccal et une faiblesse du tonus labial et des fuites des aliments dans le pharynx peuvent conduire à un moins bon contrôle en bouche et à un bavage.

Une perte de la sensibilité linguale et un mouvement antéropostérieur moins efficace peuvent laisser des stases en bouche et comporter un risque prématuré de fuites vers le pharynx.

On peut enfin noter ici une altération du goût et de l'odorat qui peuvent entraîner une perte du plaisir et de l'intérêt alimentaire.

Le vieillissement peut aussi avoir des répercussions sur le temps laryngo-pharyngé et ainsi perturber les mécanismes laryngés et pharyngés.

Il existe une perte de sensibilité bucco-pharyngée, le seuil de détection des stimuli étant plus élevé ceci entraîne un retard de déclenchement du réflexe de déglutition. De plus, le réflexe de déglutition est affaibli et on rencontre un risque de fuite vers le pharynx.

L'ossification des cartilages du larynx provoquent une diminution de l'amplitude laryngée.

Le péristaltisme pharyngé ralentit (10% plus lent), ce qui augmente la durée du transit et la possibilité d'avoir des stases dans les vallécules et sinus piriformes. Ceci nécessite alors plusieurs déglutitions.

Il est possible de rencontrer des anomalies du temps œsophagien avec des interruptions du péristaltisme primaire ou une rétention du bolus à la partie proximale de l'œsophage. Le sujet âgé peut alors ressentir une sensation de blocage.

De plus le sphincter inférieur de l'œsophage devient moins efficace, ce qui explique que les personnes âgées sont fréquemment sujettes au reflux gastro-œsophagien.

En parallèle des troubles de déglutition proprement dits, on retrouve un vieillissement des

grandes fonctions de l'organisme (système nerveux, appareil locomoteur et appareil respiratoire) qui entrent en jeu dans le mécanisme de déglutition. Ces manifestations ont été détaillées par SONIES et coll. (1994). [6]

Le vieillissement des tissus de la bouche, de la mâchoire et du pharyngo-larynx entraînent des modifications telles l'atrophie de la muqueuse, la diminution de la force musculaire, du tonus et de l'élasticité.

Le vieillissement des mécanismes associés à la déglutition, comme la respiration peuvent aussi avoir des conséquences sur la physiologie de la déglutition et entraîner des dysphagies. Ainsi, le réflexe de toux est diminué et donc moins efficace.

Cependant, il ne faut pas considérer la sénescence comme une cause provoquant à elle seule des troubles de déglutition. Il s'agit la plupart du temps d'un facteur aggravant d'une pathologie déjà contractée par le sujet âgé, notamment des affections neurologiques.

2.3.2. Troubles de déglutition liés à une atteinte neurologique

2.3.2.1. Accident vasculaire cérébral

L'AVC est la cause la plus fréquente de troubles de déglutition. Parfois il peut être nécessaire de suspendre l'alimentation orale.

Les chiffres retrouvés dans la littérature varient, mais les plus courants correspondent à une prévalence de 35 à 45% à la phase aiguë, pour les AVC ischémiques et hémorragiques, corticaux ou sous-corticaux. Ces troubles persistent chez 10 à 30% des malades au-delà de 3 mois.

➤ Les atteintes centrales :

L'atteinte unilatérale de la voie géniculée entraîne peu de manifestations au niveau du temps buccal. La paralysie faciale peut éventuellement provoquer un léger bavage lors de la mise en bouche de liquides.

En revanche, les altérations du temps pharyngé sont plus importantes. En effet, on retrouve fréquemment un retard de déclenchement du réflexe de déglutition par rapport au temps buccal.

La régression spontanée des troubles se manifeste dans les semaines après l'A.V.C. (GUATTERIE et coll, 1999) [7]

L'atteinte bilatérale est plus importante puisqu'on retrouve une réduction voire une abolition des mouvements volontaires des lèvres, de la face, des muscles masticateurs, de la langue, et une impossibilité de contrôler volontairement le déclenchement de la déglutition pharyngée. (WIART et coll., 1992) [8]

La phase buccale reste le plus souvent très altérée, et seule l'activation réflexe de la déglutition pourra permettre une réhabilitation de la déglutition, mais avec des aliments mixés et des liquides très épaissis.

➤ Les atteintes périphériques :

La plupart du temps, c'est le retard de déclenchement du temps pharyngé qui est significatif, parfois associé à une diminution du péristaltisme pharyngé.

Les manifestations de trouble de déglutition dépendent évidemment de la localisation de la lésion.

- Les AVC du cortex cérébral entraînent un retard de déclenchement du réflexe de déglutition associé à un défaut de péristaltisme pharyngé. Les fausses-routes surviennent alors avant ou après la déglutition.
- Les AVC du tronc cérébral ont pour conséquence principale un défaut de péristaltisme pharyngé, avec éventuellement un retard de déclenchement et un dysfonctionnement du SSO. On observe des blocages pharyngés avec fausses-routes avant ou après la déglutition.
- Les syndromes pseudo-bulbaires entraînent un défaut de propulsion linguale, parfois associé à un défaut de contrôle oral ainsi qu'un retard de déclenchement du réflexe. La fausse route apparaît avant la déglutition.

2.3.2.2. Syndromes extra-pyramidaux

La maladie de Parkinson est le plus connu des syndromes extra-pyramidaux. Il s'agit d'une affection neurologique liée à la dégénérescence de neurones qui produisent la dopamine. Elle

se caractérise par un tremblement au repos uni ou bilatéral, une akinésie (ou difficulté du mouvement volontaire) et un trouble postural avec une raideur ou une insuffisance du relâchement musculaire.

Selon GUATTERIE et TISON (2003), la dysphagie est une complication fréquente des troubles neurologiques, il en est de même pour la maladie de Parkinson. Les troubles de déglutition sont très fréquents, allant de 50 à 90% selon la littérature et le degré de sévérité de la maladie.

Les troubles de déglutition sont progressifs, l'activité bucco-linguale et laryngo-pharyngée est rapidement ralentie et altérée. Les signes d'alerte de fausses-routes sont une toux peu efficace à la déglutition, des pneumopathies fréquentes ainsi qu'un blocage des aliments dans le pharynx ou l'œsophage. [9]

On peut noter une hyposialorrhée fréquente due à la prise d'anticholinergiques. Il est également fréquent de rencontrer une hypersialorrhée d'origine iatrogène, par exemple due à l'excès de *Levodopa* ou encore à une baisse de la fréquence des déglutitions. Il s'agit en réalité plus d'une difficulté à contrôler les sécrétions orales que d'une surproduction de salive. Ces troubles provoquent une gêne sociale importante et sont difficiles à accepter autant pour le patient que pour son entourage.

Les difficultés peuvent apparaître à toutes les phases de la déglutition, et sont dues en général à des troubles du mouvement. Ils peuvent se caractériser par :

- un tremblement de la langue,
- des mouvements linguaux répétitifs,
- une fuite du bolus de la cavité antérieure,
- une perturbation de la préparation buccale du bol alimentaire,
- une rigidité de la mâchoire,
- un défaut de fermeture des cordes vocales,
- une réduction du mouvement de l'épiglotte,
- un retard du réflexe de déglutition,
- un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage,
- un défaut de propulsion du bolus vers l'œsophage. [10]

Selon GUATTERIE et TISON [9], il existe plusieurs signes de gravité qui peuvent être repérés. Il s'agit de toux à la déglutition, d'une faiblesse de la toux, de pneumopathies récidivantes, de blocage du bol alimentaire dans le pharynx ou le larynx, ou encore de pyrosis. Parallèlement il existe des signes d'alerte qui peuvent également prouver l'existence de troubles de déglutition. Le patient peut présenter des tremblements de la langue, une issue involontaire de la salive entre les lèvres, une hypertonie des masséters, une stagnation buccale des aliments et de la salive, un fractionnement de la déglutition, un reflux nasal et buccal, des douleurs à la déglutition, une perte d'appétit ou enfin une perte de poids. [1]

2.3.3. Troubles de déglutition liés à une atteinte œsophagienne

La dysphagie d'origine œsophagienne implique un dysfonctionnement au dernier stade du mécanisme de déglutition. Selon COT et DESHARNIAS (1985), les symptômes vont de la sensation d'oppression au moment de la déglutition à l'impossibilité totale de garder le bolus. [11]

La dysphagie œsophagienne peut être associée à des atteintes obstructives qui peuvent être intrinsèques (carcinomes, sténoses,...) ou extrinsèques (compression vasculaire, ostéoarthrites cervicales). [1]

Les lésions occlusives provoquent habituellement une dysphagie uniquement pour les aliments solides, par réduction mécanique de l'œsophage.

La dysphagie œsophagienne peut également être associée à des troubles de la motilité (achalasie, spasmes diffus œsophagiens, sclérodermie). [1]

Ces troubles moteurs qui entraînent une dysfonction œsophagienne mettent en cause les muscles de l'œsophage. Ils provoquent des fausses-routes aux liquides et aux solides, dues à un défaut de péristaltisme, interrompant ainsi la progression régulière du bol alimentaire dans l'œsophage.

La présence d'une dysphagie à la fois aux liquides et aux solides permet de différencier avec précision les troubles de la motilité des troubles d'origine occlusive.

Le RGO (reflux gastro-œsophagien) témoigne d'une insuffisance fonctionnelle du sphincter œsophagien inférieur. Il se manifeste par la remontée intra-œsophagienne du contenu gastrique.

Il ne s'accompagne pas nécessairement de sensations désagréables ou douloureuses. [12].

Les symptômes permettent de faire le diagnostic du RGO. Ils comportent le pyrosis et les régurgitations acides. Le pyrosis est une sensation de brûlure retrosternale débutant dans l'épigastre et irradiant dans le cou.

Les régurgitations acides surviennent en dehors de tout épisode de vomissement, elles correspondent à la remontée du contenu acide de l'estomac dans le pharynx.

La fausse route (plus irritante) peut survenir à distance des repas, et notamment pendant le sommeil. Cela entraîne des inflammations des bronches car le liquide est acide. [12]

Le diverticule de Zenker est également très fréquent chez la personne âgée.

C'est une poche anormale, une sorte de hernie de la muqueuse se terminant en cul-de-sac (à la manière d'un doigt de gant) se formant dans la partie postérieure du pharynx. En grossissant, la poche peut comprimer l'œsophage.

La présence du diverticule de Zenker traduit l'existence d'une faiblesse de la paroi musculaire de la partie basse du pharynx au voisinage du sphincter supérieur (muscles qui ferment l'orifice) de l'œsophage.

Les symptômes sont une régurgitation après déglutition ainsi que l'aspiration du contenu de la poche pharyngée. Il peut aussi entraîner des douleurs à la déglutition.[1]

Après avoir passé en revue les différents troubles spécifiques aux personnes âgées responsables de troubles de déglutition, il paraît évident d'aborder la prise en charge de ces troubles en évoquant les adaptations existantes.

3. Prise en charge des troubles de déglutition

3.1. Postures

Lorsqu'un patient a des troubles de déglutition, il est important de lui conseiller une posture qui facilitera ses repas.

Tant que cela est possible, la personne doit manger assise ou au moins semi-assise.

Le tronc doit être redressé, si besoin calé avec des coussins. Il est évident que si le patient est trop affaibli pour tenir seul sa tête, il faudra l'aider en la calant confortablement.

La tête doit être dans l'alignement du cou, le menton légèrement rentré vers l'avant.

Cette posture favorise l'ouverture du pharynx et l'ascension du larynx et assure ainsi la protection des voies aériennes. C'est une posture très utilisée en rééducation, car elle est optimale.[13]

A ne pas faire :

La tête et le cou ne doivent pas être en extension, cette posture entraîne un dégagement des voies aériennes avec une ouverture du larynx. Le SSO est comprimé et la propulsion pharyngée est moins efficace. C'est donc une posture aggravante pour une déglutition fonctionnelle.

3.2. Textures

En fonction des difficultés rencontrées par le patient, des adaptations sont à prévoir. Ces difficultés auront été objectivées par un bilan (Test de capacité fonctionnelle de la déglutition de M.GUATTERIE, 1997)

Les solides :

Il peut être nécessaire de supprimer les morceaux de l'alimentation. En effet une fausse-route

avec un morceau entier peut provoquer l'étouffement. [14]

Il est sinon envisageable de découper l'aliment en petits morceaux.

Certaines textures et certains aliments sont à éviter, notamment en cas de défaut de mastication et de force de la langue.

- les aliments solides en morceaux, tels que la viande en morceaux, le pain,
- les aliments à grains, tels que le riz ou la semoule,
- les aliments secs tels que, les pommes de terre, le pain ou la brioche
- les aliments fibreux tels que les épinards, les poireaux, la salade ou le fenouil
- les aliments qui s'émiettent tels que les biscuits secs
- les légumes à enveloppes comme les petits pois, les haricots secs ou les pois chiches.
- Les aliments à double vitesse tels que le melon ou le raisin [14]

Parallèlement, il peut être intéressant d'enrober les aliments un peu secs avec du beurre, des sauces, de la crème pour aider à la propulsion et améliorer la cohésion du bolus.

Ceci peut aussi être appliqué à l'alimentation moulinée-mixée qui peut être parfois difficile à propulser.

Les textures hachées, moulinées ou mixées peuvent déplaire au patient et donner l'impression de régresser (proche de l'alimentation du bébé). Il existe des ouvrages de recettes inventives et appétissantes qui peuvent améliorer les repas du dysphagique écrits par DUPUIS (1999) et WILLING (1993) .[15] [16]

La température de l'aliment peut également avoir un rôle sur les fausses-routes. En effet, un aliment tiède, à température ambiante sera peu réflexogène. Un aliment chaud ou au contraire froid sera plus facilement repéré par les capteurs sensitifs.

De même pour les textures, un aliment avec des grains, des petits morceaux sera un facteur facilitant. Alors qu'un aliment lisse et plat pourra être un facteur aggravant de la fausse-route.

Le goût de l'aliment est aussi important, en effet la fausse-route est plus fréquente avec un aliment insipide. Il conviendra alors de servir des aliments sucrés, salés, acides et amers.

Le choix des aliments se fait évidemment en fonction des goûts de chaque personne. Il est

important de varier les repas pour ne pas laisser s'installer la monotonie. On évitera ainsi un désintéressement de l'alimentation et donc une perte d'appétit.

Les liquides :

Les textures liquides avec une adhésivité minimale peuvent être aggravantes pour un sujet avec un retard de déclenchement du réflexe de déglutition. La rapidité de descente de certains liquides peut entraîner des fausses-routes.

L'eau plate est ce qui risque le plus de provoquer une fausse-route. En effet, il s'agit d'un liquide insipide, à température ambiante le plus souvent, très fluide et très rapide. La plupart du temps le réflexe de déglutition est déclenché quand l'eau plate a déjà pénétré les voies aériennes.

En fonction des possibilités et des goûts du patient, plusieurs adaptations sont possibles. On peut alors varier le tact, le goût ou encore la température.

L'eau gazeuse peut être une solution adaptée. En effet, les bulles permettent une réactivité plus importante des capteurs sensitifs de tact.

On peut également proposer d'ajouter un sirop à l'eau plate pour donner du goût et ainsi améliorer la vitesse de réaction des capteurs gustatifs.

Boire de l'eau très froide peut parfois suffire à réduire les fausses-routes.

Il est aussi possible de proposer au patient de réduire la taille de ses gorgées. En effet, boire de plus petites gorgées peut diminuer les fausses-routes et réduire l'éventuelle quantité d'eau à pénétrer les bronches en cas de fausses-routes.

Enfin, l'épaississement des liquides (1, 2 ou 3) peut être un facteur facilitant et peut permettre d'éviter une déshydratation qui peut avoir de graves conséquences sur un sujet âgé.

L'épaississement va être déterminé en fonction des résultats du Test de Capacité Fonctionnelle de Bordeaux.

- L'épaississement de type 1 correspond à une consistance de jus de fruit
- L'épaississement de type 2 se rapproche de la texture nectar, on peut l'obtenir en ajoutant une cuiller de compote dans un verre d'eau.

- L'épaississement de type 3 correspond à une texture de crème.

Puis on trouve les eaux gélifiées, mais elles ne sont pas très adaptées en gériatrie car les personnes âgées ont tendance à garder en bouche, ce qui fait fondre l'eau gélifiée. L'eau en bouche est alors aussi liquide que l'eau plate, la fausse-route est assurée.

3.3. Environnement

L'environnement doit être calme et avec le moins de distracteurs possible. En effet, le temps du repas doit rester un moment agréable.

Tout d'abord, le patient doit être installé bien confortablement dans un fauteuil ou une chaise, et éviter de manger allongé (sauf indication particulière). De cette façon, son tronc sera droit, il sera dans une position facilitante pour sa déglutition.

A son domicile ou en chambre individuelle, le patient doit essayer de réduire les conversations avec ses proches et éviter de manger en regardant la télévision.

Lorsque le patient mange dans une salle commune, les distractions sont plus importantes: télévision, aides-soignants, autres patients peuvent déconcentrer le sujet dysphagique. Or nous savons que les fausses-routes arrivent plus souvent lorsque la personne est distraite. En effet, il peut arriver qu'elle veuille répondre à quelqu'un ou faire un commentaire sur ce qu'elle voit à la télévision. La fausse-route arrive à la reprise inspiratoire alors que les aliments sont encore en bouche.

Puis, il est possible d'appliquer des aides matérielles afin d'améliorer le repas du patient dysphagique. Il est préférable que le patient porte lui-même sa fourchette à la bouche, en effet, cela prépare la déglutition. Cependant, si ce geste est trop difficile à réaliser pour le patient, on peut le faire pour lui.

Pour faciliter la préhension des couverts, on peut adapter le manche des fourchettes. On peut également proposer des tasses à larges anses pour faciliter leur préhension.

Pour rendre le repas plus fonctionnel, il est possible de servir les assiettes sur un tapis antidérapant, notamment pour les patients hémiplegiques. Une assiette à haut rebords peut également éviter que les aliments se répandent sur la table.

Si l'ouverture buccale est insuffisante, on peut abandonner la fourchette au profit d'une petite cuiller. De plus des bouchées plus petites diminuent le risque de fausses routes.

Il est aussi possible d'utiliser des verres échancrés afin de boire sans pencher la tête en arrière.

Les pailles coudées peuvent être utilisées si le patient est capable d'aspirer. Cela permet aussi de réguler le débit. Cependant, elles ne permettent pas de contrôler précisément la quantité prise.

Il est donc important d'essayer de créer un environnement le plus adapté possible au patient dysphagique.

La prise en charge du patient atteint de troubles de déglutition doit être personnelle en fonction des difficultés rencontrées. En effet nous avons pu constater qu'il existe plusieurs dysphagies, selon la pathologie et le temps de déglutition altéré.

Cette prise en charge est quotidienne et relève d'un suivi fréquent de la part des professionnels de santé concernés, notamment les orthophonistes. En effet il est important de proposer une rééducation pour aider le patient à gérer au mieux sa vie avec ses troubles de déglutition.

Plus la prise en charge sera proche des besoins du patient, moins l'impact sur la qualité de vie sera ressenti.

Nous allons dans la partie suivante traiter cette problématique de la qualité de vie et se questionner sur l'impact des troubles de déglutition sur la qualité de vie.

II. LA QUALITE DE VIE

1. Définition, généralités.

L'Organisation mondiale de la santé (WHO, 1994) définit la qualité de la vie comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

Il est difficile de quantifier la qualité de vie, il s'agit d'une notion propre à chacun. Elle dépend de ce que chaque personne se juge capable d'accepter dans sa vie quotidienne. On parle bien ici d'une mesure auto-évaluative.

Ainsi, De HAES et al, [17] et VELIKOVA et al. [18] insistent sur le fait que « *la qualité de vie fait référence aux évaluations des patients en termes de satisfaction par rapport à leur niveau habituel de confort de vie, comparé à celui qu'ils perçoivent comme étant possible ou idéal.* »

Cette notion de qualité de vie contient également une part sociale comme l'expose ROPERT (1998) puisque « *chaque culture valorise des qualités, des capacités, des vertus, des dons, en somme des signes de réussite, qui sont pour les uns et les autres des mutations de valeurs favorisées par l'évolution historique et technique des sociétés humaines* » [19].

La notion de qualité de vie a pour objectif de mieux prendre en compte la perception du patient de son propre état de santé. Elle se fonde également sur la définition de l'OMS (WHO, 1991) qui ne définit plus la santé comme l'absence de maladie mais comme un état de complet bien-être physique, psychologique et social. La qualité de vie appliquée à la santé ne

prend pas en compte toutes les dimensions de la qualité de vie en général mais celles qui peuvent être modifiées par la maladie et son traitement.

Cette définition se rapproche de celle de la «santé perceptuelle » dont nous parle LEPLEGE [20], pour qui la santé correspond à la perception qu'en a le patient lui-même.

Dans leur étude, TASTET, GUATTERIE et BARAT [20] ont dégagé quatre thèmes principaux de la qualité de vie : la qualité de vie émotionnelle, la qualité de vie physique, la qualité de vie sociale et enfin la qualité de vie familiale.

La qualité de vie renvoie à plusieurs dimensions.

- La dimension physique correspond à l'état de santé de la personne, c'est-à-dire son sommeil, sa vitalité, ses sensations somatiques, ses douleurs. Cela prend aussi en compte ses possibilités de mouvement et son autonomie ou indépendance.
- La dimension sociale comprend les activités que le sujet peut entreprendre. Il s'agit de son réseau d'amis et de connaissances, de ses relations avec ses proches, sa famille... Ce réseau doit être « quantitativement suffisant et qualitativement satisfaisant » [20]
- Enfin, la dimension émotionnelle explore le ressenti d'une personne, ses sentiments positifs ou négatifs par rapport à une situation.

Il est évident que la qualité de vie est le reflet d'un instant, d'une période donnée et aucunement une entité stable et constante.

Nous venons de voir que cette qualité de vie change tout au long de notre vie. Nous allons donc aborder la particularité de la qualité de vie des sujets âgés.

2. Qualité de vie des personnes âgées

L'espérance de vie à la naissance augmente considérablement dans notre société. Selon, l'INSEE, elle est estimée en France en 2010 à 78,1 ans pour les hommes et à 82,8 ans pour les femmes. Il faut dès lors différencier l'espérance de vie de l'espérance de vie sans incapacité.

Cette dernière indique le nombre d'années vécues sans limitations spécifiques dans les activités de la vie quotidienne. Cette mesure combine des données portant sur la mortalité spécifique à l'âge avec la prévalence de certaines incapacités spécifiques à l'âge. Entre 1981/1982 et 2007, les hommes ont gagné 5 années de vie sans incapacité et les femmes 5.3

ans.

Dans les sociétés occidentales, l'espérance de vie sans incapacité augmente plus vite que l'espérance de vie, les années restant à vivre sont donc plus satisfaisantes.

Ceci est du fait de la diminution de la prévalence des maladies chroniques et de l'amélioration des conditions de vie.

Il est donc important de se questionner sur ces conditions de vie et de définir les particularités de la qualité de vie des personnes âgées.

Avant de s'intéresser à la qualité de vie des seniors, nous allons faire un rappel sur le vieillissement normal. Nous sommes tous concernés par le vieillissement, et cela soulève de nombreux questionnements.

2.1. Le vieillissement

D'après A.-S. RIGAUD [22], le vieillissement se définit selon 3 dimensions.

Le vieillissement physique se caractérise par un cumul de pertes progressives et de ralentissements. Il s'agit de la perte des capacités motrices et sensorielles. Ainsi, les déficits doivent être compensés par des appareillages visuels et/ou auditifs.

Il faut aussi évoquer l'impact des maladies somatiques dont il faut soulager les douleurs (arthrose, ostéoporose, fractures, dépression). Les personnes âgées sont également sujettes à des maladies comme les accidents cardio-vasculaires, les cancers, les démences de type Alzheimer ou encore les troubles nutritionnels.

Le vieillissement psychique est caractérisé par un déclin cognitif (lié au vieillissement physiologique) qui peut-être objectivé avec des tests neuropsychologiques. Le sujet âgé est plus lent dans les activités. On retrouve aussi des troubles de la mémoire, du langage, des tâches spatio-temporelles, des fonctions exécutives et de l'attention.

Enfin, l'auteur aborde un dernier aspect, la dimension fonctionnelle du vieillissement. Le sujet âgé va investir de nouveaux centres d'intérêts et abandonner les anciens. Tout ceci dans le but

de cultiver et maintenir sa propre identité. Ceci est lié au départ en retraite qui marque la fin des activités professionnelles.

Cependant, ALAPHILIPPE (2007) explique que tout le monde ne vieillit pas de la même manière. Certaines personnes âgées sont plus fragilisées que d'autres par les maladies, un certain isolement social ou familial ou encore un état émotionnel fragile. [23]

Le vécu de chaque individu aura une influence sur le mode de vieillissement, Julian AJURIAGUERRA disait : « *on vieillit comme on a vécu* ».

La personnalité de chacun entre donc évidemment en compte dans le processus de vieillissement, mais également dans l'appréciation de ses conditions de vie en tant que senior.

2.2. La qualité de vie chez le sujet âgé

La qualité de vie du jeune adulte ne peut pas se définir selon les mêmes critères que celle du sujet âgé. Habituellement, une bonne qualité de vie peut se caractériser par un bon état physique, une intégration sociale, des revenus suffisants, un sentiment de bien-être (bonne estime de soi) et une vie affective équilibrée. Ces normes applicables à l'adulte jeune sont parfois moins pertinentes chez le sujet âgé. En effet ce dernier peut être affaibli par des maladies ou une perte d'autonomie partielle.

Les critères de qualité de vie changent alors et ce qui devient important peut être la sécurité apportée par les soins, la surveillance du traitement ou encore les aides pour les gestes de la vie quotidienne. Les préoccupations ne sont plus les mêmes, cela affirme ce que nous écrivions plus haut. En effet, la qualité de vie est une notion en mouvement qui reflète un moment précis de la vie, une situation changeante.

De plus, en fonction de leur personnalité, les personnes ne vont pas interpréter de la même manière les situations. En effet, selon leur état mental, leur santé ou encore la solidarité au sein de la famille, la personne attribuera une valeur positive ou négative à un événement. Certaines personnes âgées sont capables de valoriser fortement le sens de leur vie et de

s'adapter en dépit d'un état de santé physique ou mentale précaire. Ces sujets parviennent à positiver et à se maintenir dans une spirale positive. Ainsi, il existe des sujets très âgés qui ont conservé des capacités non négligeables d'adaptation, sans occulter leur handicap et qui restent en harmonie avec leur environnement.

Selon GONTHIER et al (2004) les événements de vie touchant habituellement les liens familiaux et l'état de santé sont les principaux déterminants du bien-être : les principaux faits négatifs qui peuvent compromettre la qualité de vie sont la perte du conjoint, le divorce des enfants, les conflits de famille, la survenue d'une maladie personnelle.

Inversement, parmi les événements positifs, on cite la naissance d'un petit-enfant, la guérison d'une maladie personnelle ou subie par son conjoint. [24]

La qualité de vie des personnes âgées est donc bien différente de celle du sujet jeune. Lorsque la maladie chronique s'installe, les critères se modifient encore. La qualité de vie peut se trouver altérée, et nous allons voir dans quelle mesure cela s'applique également à la dysphagie.

3. Qualité de vie et dysphagie

3.1. Généralités

Dîners entre amis, apéritifs dînatoires, repas de famille, goûters d'anniversaire ou encore sorties au restaurant, nombreuses sont les occasions de cultiver sa vie sociale.

Dans notre culture, comme dans beaucoup d'autres, l'alimentation est au cœur de notre vie. C'est l'occasion de se retrouver et de partager. Manger fait partie des moyens de maintenir le contact social entre les individus. Le repas est un moment d'échange qui joue un rôle social certain.

Pour un patient dysphagique, ces moments de partage peuvent devenir très douloureux. Quand une alimentation classique n'est plus envisageable, des adaptations sont nécessaires (Voir plus haut, textures, postures et environnement). Cela complique l'organisation du repas et peut effrayer les proches. En effet, les fausses-routes et les risques d'étouffement

surviennent plus fréquemment au cours du repas.

Au quotidien, il peut y avoir beaucoup de changements à apporter. Il faut parfois adapter le menu, les ustensiles, la posture à adopter. De plus, le repas peut aussi être allongé.

Toutes ces modifications sont difficiles à accepter et à appliquer. Le sujet dysphagique se trouve en situation de handicap alors qu'être à table pouvait représenter un vrai moment de plaisir quelques temps auparavant.

Au sein de sa propre famille la patient dysphagique peut ressentir un vrai sentiment de honte au moment du repas. Ce moment peut être très douloureux à la maison mais peut être encore moins bien vécu à l'extérieur. Quand il faut sortir de la maison, le regard des autres est plus difficile à soutenir. En effet les modifications s'appliquent également aux repas pris en société. Les sorties entre amis et repas au restaurant deviennent alors compliqués pour le sujet dysphagique.

Il arrive aussi que l'entourage d'un patient malade se trouve dans une position de déni par rapport à sa dysphagie. Les personnes pensent pouvoir apporter du plaisir à leur proche en faisant de « bons petits plats ». Malheureusement, ceci n'est pas applicable à la dysphagie puisque des adaptations sont à apporter.

Cette situation est donc difficile à vivre, autant pour le patient dysphagique que pour son entourage.

3.2. Les études déjà menées

3.2.1. Impact familial et social de la dysphagie

TASTET, GUATTERIE et BARAT [25] ont étudié la qualité de vie de 15 patients dysphagiques. Ces auteurs ont élaboré un questionnaire en trente questions.

Voici les thèmes abordés dans ce questionnaire : les caractéristiques biographiques et médicales du patient, la perception et la représentation qu'ils ont de leur problème de déglutition, ce que la famille dit au patient de ses perceptions et de ses représentations de la maladie de leur proche. Sont également abordés les circonstances médicales, les origines de la dysphagie, leur degré d'attribution causale, l'impact émotionnel, le vécu social des problèmes

de déglutition, la qualité gustative des repas et son impact sur le vécu émotionnel, la perception du risque de faire des fausses routes, le paradoxe manger des aliments qui font plaisir tout en risquant les fausses routes, la perception du soutien social.[25]

A partir des réponses obtenues, ils ont isolé les quatre domaines : émotionnel, physique, familial et social.

A l'intérieur de ces domaines quatre indicateurs ont été identifiés.

- Pour le thème " qualité de vie physique ", les quatre indicateurs les plus importants sont : la difficulté pour avaler, la sensation d'étouffement, la fatigue, la difficulté pour mâcher.
- Pour le thème " qualité de vie émotionnelle", les quatre indicateurs les plus importants sont : l'anxiété, l'inquiétude pour l'avenir, la symptomatologie dépressive, la colère.
- Pour le thème " qualité de vie sociale", les quatre indicateurs les plus importants sont : l'isolement et la solitude, l'envie d'aller au restaurant comme avant, l'envie d'aller dîner chez des amis comme avant, la honte d'être vu en train de manger.
- Pour le thème " qualité de vie familiale", les quatre indicateurs les plus importants sont: la honte de manger devant la famille (conjoint(e), enfants, ...), l'isolement familial, le soutien perçu du conjoint(e), l'incompréhension familiale des problèmes de dysphagie. [25]

A travers cette étude il apparaît évident que la dysphagie a des conséquences importantes et néfastes sur la qualité de vie.

Une seconde étude a tenté de mettre en évidence l'impact des troubles de déglutition sur la qualité de vie. Il s'agit ici de patients atteints de la maladie de Parkinson. [10]

3.2.2. Dysphagie et maladie de Parkinson

Trente-six patients parkinsoniens ont été inclus, répartis en 2 groupes : 9 patients dysphagiques (patients nécessitant une adaptation de la texture des aliments et/ou des boissons : aliments en purée, eaux épaissies...) et 27 non dysphagiques.

L'impact des troubles de la déglutition sur la qualité de vie était évalué par l'échelle SWAL-QOL. (Annexe 2, p 108)

Les résultats montrent que les troubles de la déglutition affectent légèrement à modérément la qualité de vie des patients parkinsoniens. Les patients du groupe dysphagique rapportent des scores sur l'échelle SWAL-QOL plus faibles dans tous les domaines sauf pour le sommeil (score plus faible chez les non dysphagiques) et l'envie de manger (score identique dans les 2 groupes).

En revanche, la différence entre les 2 groupes n'est significative que dans le domaine social et celui de la santé mentale, avec un score plus faible dans le groupe dysphagique.

Cette étude montre donc que les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson ont un impact négatif sur la qualité de vie, en particulier chez les patients dysphagiques chez lesquels il a déjà été nécessaire d'adapter la consistance des aliments et/ou des boissons.

Les différents domaines de qualité de vie ne sont pas tous atteints de la même façon, avec un retentissement plus important sur la santé mentale et la vie sociale.

Elle suggère également une association possible entre les troubles de la déglutition et la dépression.

Ces deux études mettent bien en évidence l'impact négatif des troubles de déglutition sur la qualité de vie. Il est donc nécessaire d'évaluer précisément l'impact de la dysphagie afin de proposer la meilleure prise en charge globale pour le patient

4. Evaluation de la qualité de vie

Selon AMARENCO et al (2000) [26], pour mesurer la qualité de vie des patients, plusieurs types d'outils peuvent être utilisés. La plupart du temps, il s'agit d'échelles. Ces échelles peuvent être générales (capable de fournir des données sur l'état de santé et la qualité de vie quelle que soit la pathologie) ou bien spécifiques d'une affection en particulier.

Quelle que soit l'échelle utilisée, la qualité de vie va être mesurée à l'aide de questionnaires.

Il existe plusieurs questionnaires visant à évaluer la qualité de vie. Le choix de l'outil d'évaluation dépend de nombreux facteurs, tels que la population visée, les ressources disponibles, l'aspect pratique de l'outil, les dimensions, la fiabilité et la validité de l'outil.

Nous pouvons rappeler que la mesure subjective de la qualité de vie se base uniquement sur la perception de l'individu, c'est-à-dire, son jugement sur ce qu'est la qualité pour lui.

En règle générale, deux grands domaines sont investigués : l'humeur et l'état psychologique d'une part et, d'autre part, les différentes activités de la vie quotidienne. De nombreuses échelles ont été créées, nous en présenterons seulement un échantillon, celles le plus utilisées en milieu hospitalier.

4.1. Short-Form-36, (SF-36)

La SF-36 a été créée par WARE et al en 1992 aux Etats-Unis dans le but d'évaluer l'état de santé des patients de la population générale. Ce questionnaire est issu de l'enquête américaine « Medical Outcome Study », MOS., citée par LEPEGLE en 2001 [27]

Le SF-36 comprend un total de 36 questions reliées à 8 dimensions reprenant chacune un aspect différent de la santé :

- sa perception de sa santé en général,
- sa santé mentale,
- sa santé physique,
- ses limites émotionnelles,
- ses limites physiques,
- sa douleur,
- son fonctionnement social
- son niveau d'énergie

Il peut être administré sous forme d'entrevue face-à-face, par téléphone ou auto-administré.

Les résultats peuvent être classés en deux scores résumés, le score résumé psychique et le score résumé physique.

Cependant, les créateurs de cette échelle précisent que la SF-36 peut ne pas être adaptée aux personnes ayant des déficits cognitifs ou un niveau socioculturel très bas.

C'est pourquoi, en gériatrie la **SF-12** est plus communément utilisée. Il s'agit d'une échelle plus courte que la SF-36 qui permet de mesurer les mêmes huit aspects de la qualité de vie. Cependant, elle ne comporte que 12 questions, sa passation est donc plus rapide.

4.2. NHP (Nottingham Health Profile)

Ce questionnaire est plus connu en français sous le nom d'indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN). Il s'agit d'un questionnaire court de 38 questions, regroupées en 6 dimensions, le patient répond par oui ou par non. Les réponses sont regroupées par rubriques :

- mobilité
- isolation sociale,
- douleur,
- réactions émotionnelles,
- énergie,
- sommeil.

Chaque item est affecté d'un coefficient. On obtient ainsi, pour chaque sujet, un score compris entre 0 et 100 pour chaque rubrique. Ce pourcentage correspond au degré de difficultés que perçoit le sujet dans le domaine de chacune des rubriques.

4.3. SICKNESS IMPACT PROFILE (SIP)

Le SIP comprend 12 dimensions appartenant à 3 grandes catégories, la santé physique, la santé psycho-sociale et une catégorie « autres » qui englobe des éléments reliés à la vie personnelle.

En totalité, ce questionnaire comprend 136 items, auxquels le patient répond par vrai ou faux.

Le SIP est un questionnaire auto-administré mais peut aussi être administré sous forme d'entrevue ou être complété par un soignant ou un membre de la famille pour les personnes

ayant des troubles cognitifs. [28]

4.4. WHOQOL

L'échelle WHOQOL-26 est un auto-questionnaire destiné à évaluer la qualité de vie des adultes et des adolescents. Elle a été réalisée à la demande de l'OMS [29] et construite avec la collaboration de 15 pays. A l'origine, la WHOQOL est un questionnaire composé de 100 items. Une version plus courte a été créée, la WHOQOL-BREF qui compte 26 items.

Dans sa version complète, elle explore 6 domaines :

- la santé physique (comportant énergie et fatigue, douleur et inconfort, repos et sommeil),
- la santé psychique (comportant image corporelle et apparence, sentiments négatifs, sentiments positifs, estime de soi, pensée, apprentissage, mémoire et concentration),
- le niveau d'indépendance (comportant mobilité, activités de la vie quotidienne, dépendance vis-à-vis de médicaments ou d'aide médicale, capacité de travail),
- les relations sociales (comportant relations personnelles, entraide sociale, activité sexuelle), l'environnement (comportant ressources financières, liberté et sécurité, accessibilité et qualité du système de soins, environnement domestique, propension à s'informer et à se former, loisirs,
- l'environnement physique (pollution, bruits, circulation, climat, transports),
- la dimension spirituelle et croyances personnelles.

La WHOQOL-BREF explore principalement 4 domaines de qualité de vie : la santé physique, la santé mentale, les relations sociales et l'environnement. Le sujet doit remplir le questionnaire (environ 10 min. de passation), en répondant à des questions abordant son ressenti au cours des 4 dernières semaines. Les réponses sont organisées selon une échelle de type Lickert (pas du tout satisfait à très satisfait).

Il existe encore d'autres échelles qui tentent d'évaluer la qualité de vie. D'autres sont plus

spécifiques, elles s'intéressent à la qualité de vie chez des patients asthmatiques, obèses, ou encore atteints d'un cancer.

Pour notre travail de recherche, nous utiliserons la SWAL-QOL, une échelle qui évalue la qualité de vie chez les patients dysphagiques. Nous détaillerons cette échelle lorsque nous évoquerons notre étude, dans la partie pratique de ce mémoire.

Nous avons pu comprendre que la qualité de vie est une donnée très subjective, qui évolue tout au long de notre vie. A travers plusieurs études nous avons vu que la qualité de vie se trouvait altérée en présence de dysphagie.

Il faut dès à présent se questionner sur la façon dont les professionnels de santé peuvent réduire cet impact négatif.

A travers la littérature, nous verrons en quoi l'éducation thérapeutique du patient peut apporter une aide précieuse pour les maladies chroniques.

III° L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP)

1. Historique

Selon LAGGER (2008), l'éducation thérapeutique a d'abord été pensée pour le diabète et l'asthme dans les années soixante-dix car il était nécessaire de donner aux patients des enseignements de base pour éviter les complications aiguës dues à leur pathologie qui pouvaient être mortelles. Il fallait aussi leur apprendre à mieux contrôler et gérer ces complications lorsqu'elles survenaient.

Dans le domaine du diabète insulino-dépendant, par exemple, cet enseignement a réussi à réduire la fréquence et la durée des séjours hospitaliers de patients américains, alors que le renforcement en qualité et en nombre des équipes soignantes y avait échoué. [30]

Par la suite, son efficacité a été prouvée dans de nombreuses situations.

A.DECCACHE et E. LAVENDOMME [31], présentent les origines de l'éducation thérapeutique du patient. Elles ont d'après eux un caractère historique, médical, social, économique, juridique, politique et éthique.

<i>Caractère historique</i>	" La plupart des fondements de l'éducation (thérapeutique) du patient ont toujours existé. Ils ont été développés et renforcés par les changements survenus notamment après la deuxième guerre. Ces nouveaux fondements touchent à la fois la médecine et les sciences associées, l'économie, les mouvements sociaux, l'éthique et le droit mais surtout une discipline plus générale qui s'est développée depuis les années 70 (l'éducation thérapeutique du patient)».
<i>Caractère</i>	" Depuis la fin du XIX e siècle les bases légales de la médecine ont inclus la pratique de l'enseignement au patient. Depuis une trentaine d'années l'American College of Physicians dénonce le paternalisme médical et déclare l'autonomie du patient «droit

médical	fondamental». Seulement il s'avère primordial de communiquer avec le patient de façon à s'approcher de lui et non pas à l'éloigner du corps médical au risque de ne pas avoir une chance qu'il adhère au traitement prescrit ».
Caractère social	Ce caractère « (...) est marqué depuis la formation dans les années 60, des associations d'entraide de défense des droits de l'homme puis, du patient (Thomasma 1983). Le fait qu'encore aujourd'hui on puisse se référer à plusieurs éducations du patient est dû à la réticence des soignants face aux notions d'autonomie, de partage des connaissances et de participation mutuelle avec le patient ».
Caractère économique	" Cette éducation a déjà démontré être un moyen capable de rendre les traitements efficaces ce qui permet de raccourcir le nombre d'hospitalisations ainsi que leur durée. C'est pour ces raisons que la sécurité sociale et les assurances de la santé peuvent économiser de gros forfaits à répétition pour les mêmes patients et pour les mêmes traitements ».
Caractères politiques et éthiques	" Le patient a le droit «d'obtenir de son médecin une information complète (...) sur son diagnostic, son traitement et son pronostic (...) Il a le droit de recevoir (...) toute information nécessaire à un consentement éclairé avant toute procédure ou traitement (...)
Caractère juridique	" D'une part le patient a droit à l'information le concernant. « Toute l'information qu'il peut raisonnablement comprendre sans que cela n'augmente inutilement son stress (Currie et al. 1979). D'autre part, il doit être informé qu'il existe des règles et une jurisprudence concernant les erreurs de traitement.

Les six caractères précédents des origines de l'éducation thérapeutique du patient, reflètent

d'après les auteurs, d'une part la volonté continuelle de responsabiliser à la fois la personne et la collectivité sur les problèmes de santé, et d'autre part l'émergence de revendications relatives aux droits de chacun à l'information concernant sa propre santé.

La volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique l'une des priorités en matière de santé est marquée par une succession de textes et recommandations.

Le contexte national de surmortalité en France, de prévalence croissante des maladies chroniques, d'inégalités de santé et de baisse de la démographie médicale décrit par le Haut Comité de Santé Publique en 1998 renforce la nécessité de soutenir activement le développement de l'éducation thérapeutique.

Le rapport de 1998, élaboré par le groupe expert de l'OMS Europe, constitue le rapport de référence pour les orientations du développement de l'éducation thérapeutique

La santé publique s'y intéresse depuis les années 2000. La loi Hôpital, patients, santé et territoire explique que l'ETP « s'inscrit dans le parcours du patient ». Les appels à projets ont, à leur tour, contribué, par des aspects portant sur le devoir d'information aux malades, la coopération des professionnels, les aides financières, à l'essor de l'éducation thérapeutique, essentiellement dans le secteur hospitalier. [32]

Selon GRENIER et al (2007) les deux lois de 2004 relatives à la Santé publique et à l'Assurance maladie soulignent la nécessaire ouverture du système de soins et le caractère fondamental du développement de la prévention pour lutter contre la maladie, modifier les comportements à risques et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Elles entraînent la mise en place, d'un certain nombre de mesures visant à favoriser la coordination entre les acteurs de santé, la participation des malades et l'implication des professionnels. [33]

Enfin, il faut rappeler, la mise en œuvre à compter de 2006, de la LOLFSS (loi organique relative à la loi de financement de la sécurité sociale) où les crédits accordés aux actions de santé publique sont rassemblés dans un nouveau programme intitulé « Santé publique et prévention » dans lequel figure explicitement l'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique et clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches.

Si les études démontrant l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient sont à ce jour encore peu nombreuses, l'intérêt de l'ETP a été toutefois établi notamment sur :

- l'asthme (diminution des épisodes d'asthme nocturne, absentéisme professionnel et scolaire en baisse),
- le diabète de type 1 (impact significatif et durable sur le contrôle métabolique et les complications).

L'éducation thérapeutique du patient a également permis la réduction du nombre d'hospitalisations, de séjours aux urgences et de visites médicales non programmées.

2. Définition

2.1. Généralités

Selon l'OMS, « *l'éducation thérapeutique du patient est un processus par étapes, intégré aux soins mis en œuvre par les différents professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital. Centrée sur le patient, elle comprend les activités organisées de sensibilisation, information, apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer sa qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie chronique.* »

Selon Philippe LAMOUREUX [34], cette définition de l'OMS invite à prendre conscience de quelques éléments fondamentaux :

- l'éducation thérapeutique n'est pas une éducation à la thérapeutique ;
- la dimension psychosociale en fait partie intégrante ;

- soigner et éduquer sont deux activités indissociables ;
- les professionnels ont besoin d’être formés ;
- l’information médicale doit prendre en compte les représentations, croyances et façons de reconstruire le discours médical des patients ;
- l’éducation thérapeutique est un facteur d’émancipation : le projet thérapeutique est avant tout un projet de vie.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) a donc pour but de rendre le patient acteur de sa prise en charge, elle le concerne au plus haut point. Il s’agit d’une nouvelle forme de prise en charge pour le soignant ainsi que pour le patient.

L’ETP a pour but de participer à l’amélioration de la santé du patient et de sa qualité de vie, mais également celle de ses proches. (HAS, 2007).

Elle lui permet d'acquérir des connaissances sur ses troubles ainsi que des compétences d'autosoins, [35] c'est à dire la possibilité de modifier les effets de la maladie sur sa santé. Certains auteurs les nomment aussi compétences psychosociales.

Les compétences d'autosoins

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d’une auto-surveillance, d’une auto-mesure, adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
- Réaliser des gestes techniques et des soins.
- Mettre en œuvre des modifications de son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.).
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Le patient va également développer des compétences d'adaptation [35], qui sont des

compétences personnelles, cognitives et physiques. Elles permettent aux personnes de maîtriser et diriger leur existence dans un environnement sur lequel elles pourront agir (HAS).

Les compétences d'adaptation

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre un problème.
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix.
- S'observer, s'évaluer et se renforcer.

Ces deux types de compétences seront à travailler avec le soignant ou l'équipe qui participera à l'ETP. Leurs acquisitions peuvent parfois être longues, cela dépend de la capacité d'observance thérapeutique du patient.

2.2 L'observance thérapeutique

L'observance thérapeutique est l'adéquation entre le comportement du patient et les prescriptions médicales (prise médicamenteuse, suivi de régime ou encore changement de style de vie). On peut parfois la retrouver sous les termes de compliance ou encore d'adhésion thérapeutique.

Les premières études ayant pour objet l'observance thérapeutique des patients datent des années 1970 et montraient chez des patients souffrant d'hypertension que 50 % d'entre eux ne suivaient pas correctement les prescriptions médicales (COTTON et ANTILL, 1984). [36]

Depuis, l'étude de ce comportement de santé s'est systématisée à toutes les populations qu'il s'agisse d'enfants (KRASNEGOR et al., 1993) [37], d'adolescents (GAVIN et al., 1999), [38] d'adultes (MYERS et MIDENCE, 1998) [39], ou encore de personnes âgées chez qui on estime à environ 15 % le nombre d'hospitalisations causées plus ou moins directement par une mauvaise observance (BALKRSHIMAN, 1998 [40] ; RYAN, 1999). [41]

L'observance ne se limite pas à l'unique prise de médicaments, elle englobe également des comportements comme venir aux rendez-vous à l'hôpital ou au cabinet du médecin, avoir une alimentation saine et équilibrée, faire de l'exercice, éviter de fumer, etc.

Dans un sens large, l'observance désigne donc le comportement d'un patient qui suit le traitement qui lui a été prescrit et tient compte des recommandations médicales. C'est la capacité qu'a le patient à modifier son comportement en fonction des préconisations.

Selon MISDRAHI l'observance doit donc s'envisager et se définir comme un espace de confrontation entre les exigences médicales et les ressources que le sujet pourra développer et mobiliser pour s'adapter à sa situation de malade. [42]

L'observance thérapeutique dépend de plusieurs facteurs [42]

- liés au patient (défaut d'insight, comorbidité addictive, statut marital...),
- liés au traitement (effets secondaires des médicaments, opinion du patient sur son traitement et son efficacité...),
- liés à la relation thérapeutique (alliance thérapeutique, reconnaissance par le patient de la compétence de son médecin).

Des études effectuées dans des contextes culturels différents ont en particulier souligné l'importance de l'insight: plus la conscience des troubles est bonne, plus l'observance est élevée.

Là encore il s'agit d'un phénomène à considérer des deux points de vue, celui du patient et celui du médecin.

Lors d'une consultation dans le cadre d'une maladie chronique, le médecin doit s'assurer d'un certain nombre de points. Il doit essayer de savoir ce que le patient connaît de sa maladie, mais également ses croyances, ses désirs, ses attentes et ses craintes. Ainsi, il essaiera d'apprécier le patient dans sa globalité, selon son contexte médical, social et familial.

Selon, REACH,G. (2003) [43] voici dix pistes pour améliorer l'observance thérapeutique du point de vue du soignant.

1. Prendre conscience du risque de non-observance pour chaque prescription.
2. Simplifier les traitements.
3. Réfléchir pour chaque prescription aux avantages et aux inconvénients pour le patient.
4. Essayer de faire s'exprimer croyances, désirs, attentes, peurs, regrets, hontes, etc.
5. Personnaliser les traitements en fonction de ce diagnostic éducatif.
6. Insister sur les enjeux concrets intermédiaires plus que sur les enjeux abstraits à long terme.
7. Penser en termes de récompense, toujours essayer de « positiver » les gestes thérapeutiques.
8. Impliquer l'entourage familial.
9. Utiliser la force de l'habitude.
10. Améliorer la perception par le patient de la disponibilité du soignant (voir le patient aussi souvent que nécessaire), de son niveau d'écoute, du fait que le soignant considère le patient comme un individu qui participe au traitement dans le cadre d'une alliance thérapeutique, définie comme un partage des croyances et des désirs dans une relation de confiance.

« L'empathie de la part du médecin conduit à la confiance de la part du patient. Mais tout cela a un coût : le temps » Gérard REACH [43]

Le cas particulier des personnes âgées.

Plusieurs composantes participent à une adhésion thérapeutique de bonne qualité et à son maintien : la motivation, la compréhension des objectifs du traitement, le comportement social, mais aussi les facultés cognitives et l'état fonctionnel de la personne traitée.

En ce qui concerne la prise de médicaments, nous pouvons dire qu'avec l'âge le nombre de médicaments augmente. En effet, à 75 ans, une personne vivant à domicile prend environ 5

médicaments différents par jour, et plus de 7 pour un patient en institution. Pourtant, dès 1998, Brocklehurst [44] affirmait qu'à partir de 5 médicaments différents par jour, la qualité de l'observance thérapeutique diminuait fortement.

Il existe différentes barrières à l'adhésion du sujet âgé, elles ont été définies par Petermans et coll. (2010). [45]

Maladie

- Représentation de la maladie différente de celle du professionnel
- Perception médiocre de son propre état de santé
- Mauvaise qualité de vie

Traitement

- Plurimédication (engendrant confusion, effets secondaires et interactions souvent indétectées)
- Posologie non adaptée (par exemple en cas d'insuffisance rénale)
- Fréquents changements de traitements (notamment durant les hospitalisations)
- Forme galénique inadaptée (taille des comprimés, difficulté à s'auto-administrer un collyre, goût d'une spécialité, difficulté à compter des gouttes à boire)
- Forme pharmaceutique inadéquate (si deux packagings industriels se ressemblent notamment pour les génériques, si deux noms commerciaux de médicaments ou si des comprimés différents sont quasi identiques)
- Désagréments (par exemple, trop de médicaments ou de prises journalières, diurèse)

Patient

- Déficits cognitifs : - incompréhension de la nécessité du traitement
 - mauvaise compréhension des posologies et modes d'administration du traitement
 - troubles mnésiques, confusion
- Etat psychologique et/ou émotionnel
 - dépression, anxiété, désespoir,...
- Déficits fonctionnels : - perte de la dextérité manuelle (par exemple, arthrite, maladie de Parkinson)

- problème de vision et d'audition

- Isolement social
- Problèmes financiers

Relation patient /professionnel de soins

- Manque d'empathie, de communication et d'information envers le patient au sujet de la maladie et de son traitement
- Patient qui n'est pas partenaire des décisions thérapeutiques
- Patient qui n'ose ou ne veut pas parler de ses problèmes d'adhésion
- Plusieurs médecins et pharmaciens consultés

Il paraît dès lors évident que la personne âgée peut être exposée à la mauvaise observance thérapeutique et que tous les moyens doivent être mis en œuvre pour essayer de limiter son impact.

MISDRAHI [42] ajoute que dans une vaste étude publiée en 2005, « *l'analyse sur le poids des différents facteurs impliqués dans l'observance thérapeutique montre que les deux principaux facteurs impliqués sont l'alliance thérapeutique et l'insight* ».

Pour favoriser l'alliance et l'insight, il faut développer l'éducation et l'information du patient, en termes simples et compréhensibles, sur la maladie et ses risques évolutifs, et sur les objectifs thérapeutiques (bénéfices attendus, risques et effets secondaires). L'information doit également être diffusée à la famille et l'entourage, et favoriser leur implication dans le projet thérapeutique, notamment lorsqu'il s'agit de sujets âgés.

On voit clairement ici que l'observance thérapeutique est indissociable de l'éducation thérapeutique et qu'il est indispensable d'inclure les capacités d'observance thérapeutique aux objectifs de l'ETP.

3. Objectifs de l'ETP

3.1 Objectifs généraux

Dans le cas d'une maladie aiguë, le patient a pour but la guérison. C'est bien ici que se situe la grande différence avec le malade chronique. En effet, ce type de maladie dure toute la vie, le patient vise à être soigné et non à être guéri. Le patient doit renoncer à la guérison et parvenir à vivre avec sa maladie comme partie de sa vie.

Dans les maladies chroniques, l'imperfection des traitements proposés impose aux patients un rôle actif. En effet, la médecine traditionnelle est surtout efficace pour les crises aiguës et l'est moins pour le suivi des maladies chroniques.

De ce fait, l'éducation thérapeutique est une condition nécessaire à l'atteinte des objectifs thérapeutiques.

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu parce qu'elle a lieu tous les jours même hors de la structure des soins. Elle cherche à informer mais surtout à former le patient en transformant son comportement afin qu'il arrive à faire face aux situations données concernant sa maladie. De cette manière il éloigne la survenue des complications qui pourraient rendre sa maladie handicapante.

Selon TRAYNARD et al., elle ne saurait donc se réduire à une simple information sur la maladie et son traitement ni à un simple apprentissage technique ou à un simple accompagnement psychologique. C'est une dynamique à long terme, intégrée dans les soins et interférant dans la relation entre le patient et ses soignants.[46]

De plus, l'HAS ajoute que « *contrairement aux idées reçues, l'ETP ne se résume pas à la délivrance d'une information. Des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant l'asthme, (...) ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien.* »

Une information orale ou écrite, un conseil ou encore un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.). Mais cela n'équivaut pas à de l'éducation thérapeutique. Il en est de même de l'information sur les traitements, en vue d'une participation du patient à la prise de décision. [47]

Les objectifs de l'ETP sont bien différents de la prise en charge classique d'un patient.

Selon SANDRIN-BERTHON, l'éducation thérapeutique du patient a pour ambition d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes en favorisant leur implication dans les décisions et actions relatives à leur santé. [48]

Les objectifs sont différents selon la pathologie concernée, mais il est possible de présenter une liste des principaux buts de l'ETP.

- Améliorer la qualité de vie des patients
- Optimiser le recours au système de soins
- Diminuer les complications des maladies
- Diminuer les hospitalisations
- Diminuer les épisodes aigus et les symptômes
- Responsabiliser les patients dans la gestion de leur maladie

3.2 Objectifs en gériatrie

Chez le sujet âgé, les objectifs de l'ETP diffèrent de ceux du patient adulte. Une étude réalisée auprès de personnes de plus de 65 ans vivant au domicile a démontré que, parmi les effets indésirables d'un traitement médicamenteux qui auraient pu être évités, 21,1% étaient liés à une mauvaise observance. Cette mauvaise observance est le plus souvent involontaire, mais il se peut qu'elle soit intentionnelle. [49] Encore plus que chez le patient jeune ou adulte, un des premiers objectifs de l'ETP chez le sujet âgé est de s'assurer de sa compréhension de la situation. Le soignant doit être sûr que le patient a pleinement conscience de son état et de ses troubles. En effet la conscience des troubles permet un meilleur accès à l'observance et ainsi à sa propre prise en charge.

Objectifs de l'ETP chez le sujet âgé [49]
• Réalistes et au cas par cas • Evaluer sa capacité à gérer seul son traitement. • Prise de conscience des risques d'une mauvaise gestion.

- Favoriser la sécurité.
- Favoriser l'autonomie du patient.
- Encourager le patient à participer.
- Travailler la projection dans l'avenir.
- Révision du traitement et apprentissage des nouveaux médicaments.
- Vérifier si l'outil utilisé est toujours adapté.
- Repérer au mieux les éventuelles erreurs.
- Meilleure répartition journalière du traitement pour faciliter la prise.

4. Déroulement général

L'éducation thérapeutique du patient peut être proposée dès l'annonce du diagnostic de la maladie chronique ou à tout autre moment de la maladie.

Dans le document rédigé par la HAS en collaboration avec l'INPES [50], différents types d'offres d'éducation thérapeutique du patient existent. Elles peuvent être proposées au patient pour l'accompagner tout au long de la prise en charge de sa maladie chronique :

- une offre d'éducation thérapeutique « initiale »,
- une offre d'éducation thérapeutique « de suivi régulier » (ou de « renforcement »),
- une offre d'éducation thérapeutique « de suivi approfondi » (ou « de reprise »).

L'ETP se déroule en quatre temps.

4.1. Le diagnostic éducatif

La première étape consiste à poser un diagnostic éducatif qui permet d'identifier les besoins et les souhaits du patient ainsi que ses connaissances sur le trouble.

Selon l'HAS [51], « *le diagnostic éducatif est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et de ses attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser et à maintenir en tenant compte des priorités du patient. C'est l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP.* »

Le soignant, par un dialogue structuré et des questions précises au patient, doit arriver à connaître plusieurs points.

Il doit pouvoir noter ce que le patient sait et croit sur sa maladie et sur la façon de la gérer, quelle en est sa représentation et quelles en sont ses connaissances.

Il devra ensuite s'interroger sur les conditions de vie du patient, et sur ses savoir-faire pour prendre en charge sa maladie.

Le soignant doit aussi pouvoir identifier les facteurs de stress ou de vulnérabilité afin de rassurer le patient durant les ateliers.

Il faudra ensuite déterminer avec le patient les facteurs limitant et facilitant l'acquisition et le maintien des compétences d'autosoins, et leur utilisation dans la vie quotidienne, la mise en œuvre de son projet, et l'acquisition ou la mobilisation des compétences d'adaptation.

Tout ceci dans le but de chercher à connaître ce que le patient comprend de sa situation de santé et surtout ce qu'il attend de l'ETP.

Voici les cinq grandes questions proposées par J. F. d'IVERNOIS et R. GAGNAYRE [52], lesquelles peuvent servir de base au guide d'entretien :

- **Qu'est- ce qu'il a ?** Il s'agit de faire le point avec le patient sur sa maladie, son évolution et traitement.
- **Qu'est- ce qu'il fait ?** Une meilleure connaissance du patient et de son environnement s'avère nécessaire pour mieux le comprendre tout au long de son éducation. Ceci servira à l'éducateur - soignant lorsqu'il élaborera des propositions au patient relatives à son traitement notamment.
- **Qu'est- ce qu'il sait ?** Il s'agit d'explorer les connaissances et les représentations du patient sur sa maladie.
- **Qui est- il ?** Pour mieux adapter les objectifs d'éducation propres au patient, il est utile de mettre en évidence le vécu de la maladie dans son environnement.
- **Quel est son projet ?** Cette information sur le patient montre son état d'âme actuel, qui lui servira dans un premier temps de point de départ pour une projection dans sa vie future avec la maladie. Ceci permettra à l'éducateur-soignant de comprendre les peurs et les contraintes du patient, qu'il faudra prendre en compte lors de l'instauration

des objectifs d'éducation et de sécurité

Ce diagnostic est indispensable pour que l'équipe soignante connaisse le patient, ses difficultés et ses objectifs, dans le but d'élaborer un programme personnalisé.

4.2. Le programme personnalisé

Après le diagnostic éducatif, un programme personnalisé d'ETP sera proposé. Le patient et le soignant devront ici définir les connaissances à acquérir en lien avec le projet personnel. Le patient va développer ses compétences d'auto-soins et d'adaptation citées plus haut.

Le patient peut avoir plusieurs objectifs, par exemple comprendre ce qui se passe au niveau de sa maladie, faire face à une crise, ou encore résoudre un problème de thérapeutique quotidienne.

Ce programme personnalisé sera le cadre de référence des professionnels de santé.

4.3. Les séances d'éducation

La troisième étape est la mise en œuvre des séances d'ETP. La réalisation de ces ateliers se fera en groupe ou en individuel, les objectifs n'étant pas les mêmes.

En groupe, les séances durent 45 minutes en général, trois participants en font partie en général. L'intérêt est de rassembler des patients qui ont des objectifs éducatifs similaires. Cela peut être propice au partage d'expériences et à la transmission des savoirs. Ces séances collectives font appel à des patients pour compléter l'intervention des professionnels de santé : partage d'expérience, relais des messages des professionnels, échanges sur les préoccupations quotidiennes et leurs résolutions.

En individuel, la séance dure 30 à 45 minutes. Les séances individuelles facilitent l'accès aux séances des patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se trouver en groupe. Elles permettent dans certaines situations une meilleure adaptation à la réalité de vie du patient.

Le contenu des séances se fait bien évidemment en fonction de la pathologie qui intéresse

l'ETP. Les moyens utilisés seront diversifiés et simples d'accès. Les intervenants pourront mettre en place des exposés interactifs, des études de cas, des tables-rondes, des simulations à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, des travaux pratiques, des ateliers, ou encore des simulations de gestes et de techniques.

Ils devront utiliser des techniques de communication centrées sur le patient, c'est-à-dire faire preuve d'empathie, d'écoute active. Ils devront adopter une attitude encourageante, et soutenir sans cesse la motivation du patient.

4.4. L'évaluation individuelle

La dernière étape est l'évaluation individuelle à l'issue des ateliers. Ce temps va permettre de souligner les transformations éventuelles, de mesurer l'acquisition de nouvelles compétences. Le thérapeute va aussi pouvoir mesurer le niveau d'implication du patient dans la gestion de son trouble. En fonction des réponses, il est possible que certains points ne soient pas tout à fait assimilés par le patient, ceux-ci nécessiteraient alors une nouvelle intervention thérapeutique.

L'éducation thérapeutique du patient a donc un déroulement précis, répondant à une organisation bien spécifique. Nous allons à présent définir le rôle du patient dans sa prise en charge.

5. L'éducation thérapeutique et le patient ou l'aidant

Selon, l'HAS, il est possible de proposer une « *ETP initiale au patient à un moment proche de l'annonce du diagnostic de sa maladie chronique ou à tout autre moment de l'évolution de sa maladie, si la proposition ne lui a pas été faite antérieurement ou s'il l'a refusée.* »

Dans leurs recommandations, on peut lire que tout le monde peut bénéficier de l'ETP. En effet, il est possible de proposer ce type de soins « *à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le stade et l'évolution de sa maladie* », mais également « *aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie* ». [53]

Dans ce type de prise en charge, le patient a un rôle fondamental à jouer. En effet, le modèle paternaliste du soin est dépassé en éducation thérapeutique, et le patient devient acteur de sa prise en charge. Il doit avoir compris la situation et s'approprier son programme de soins. Le patient doit aussi avoir une implication dans les décisions et les actions relatives à sa santé, il sera le partenaire des soignants.

L'idéal est que le patient définisse lui-même son propre mode de vie.

Le patient est amené, par l'éducation thérapeutique, à développer des compétences perceptives, c'est-à-dire une écoute plus fine et plus analytique des messages que lui envoie son corps. Ils peuvent être de différents types : perception précoce des petits signes annonciateurs d'une crise (hypoglycémie, crise d'asthme, migraine, par exemple), ou encore reconnaissance des émotions que la perception de ces signes peut produire.

Le savoir que le patient développe sur l'ensemble de ses connaissances est appelée la métacognition. Elle se caractérise par une capacité à l'autoévaluation, à la perception de la maîtrise et de l'auto-efficacité, à la planification, à l'anticipation, à l'adaptation des conduites à un autre contexte. [54]

Pour J.F. d'IVERNOIS (1999) [55] « *La connaissance développée par le patient, (est) une culture d'expérience, irremplaçable puisque ce dernier sait un certain nombre de choses (personnelles concernant sa maladie) que les soignants ne sauront jamais. (...). Dans la mesure où les deux s'enseignent mutuellement, il y a partage (...)* ».

Cette consultation devient un engagement envers lui-même et envers le soignant.

Dans l'ETP, il est considéré comme un sujet « désirant » et non un patient qui recevrait un savoir technico-scientifique.

La place du patient en éducation thérapeutique est donc bien différente que lors d'une prise en charge classique. C'est en fait toute la dynamique patient-soignant qui est modifiée. Nous allons donc définir le rôle particulier du professionnel de santé.

6. L'éducation thérapeutique et le thérapeute ou l'équipe

La prise en charge avec l'ETP est différente de la prise en charge institutionnelle, elle nécessite un apprentissage. Le positionnement par rapport au malade est différent.

Le thérapeute doit faire confiance au patient, donner du sens à sa parole et le considérer comme sujet de sa propre histoire.

Selon SANDRIN-BERTHON (2000), les idées que le patient se fait au sujet de sa maladie seront en effet fondées sur les connaissances qu'il en a. Ces connaissances ont diverses origines : certaines se rapportent à ce que le patient a vu, lu, entendu ou même éprouvé sur la maladie.

Ces idées personnelles influencent le patient dans sa démarche d'éducation. En éducation thérapeutique du patient, l'éducateur - soignant (soignant exerçant le rôle d'éducateur), devra tenter d'en connaître l'origine pour fournir au patient les justes explications [56].

L'éducation thérapeutique du patient englobe toutes les pratiques éducatives : acquisition et développement des connaissances et des compétences indispensables pour que le patient lui-même gère sa maladie le mieux possible. C'est pourquoi cette éducation exige une communication approfondie entre le patient et l'éducateur - soignant.

Selon SANCHEZ-OVANDO (2006), elle doit être basée sur la transparence. L'éducateur-soignant et le patient, conscients qu'ils poursuivent les mêmes buts, c'est à dire la conservation ou l'amélioration de l'état de santé du patient, doivent chercher à échanger des informations de manière claire et compréhensible, dans un climat de confiance réciproque. [57]

CROYERE et DELASSUS (2009) [58] ajoutent que le thérapeute devra encadrer le patient sans tout contrôler, c'est ce qui change vraiment dans cette nouvelle forme de prise en charge. Il s'agit d'une autre façon d'envisager le soin, et par là même la relation soignant-patient.

Le soignant va adapter son discours et son attitude pour s'assurer de la bonne compréhension du patient. Il va devoir apprendre des particularités de l'histoire du malade.

Son rôle est également d'inciter le malade à réfléchir sur sa maladie pour mieux l'intégrer à un projet de vie. Il va aider le patient à trouver de nouvelles normes de vie acceptables.

L'écoute active, le dialogue et la réflexion conjointe vont permettre au soignant de livrer au patient un message qui ait du sens.

En 2003, A. LACROIX et J – Ph. ASSAL [59] conçoivent la pédagogie, dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, « *comme une transaction entre le savoir de l'un et la compréhension de ce savoir par l'autre* ».

L'éducation thérapeutique est en définitive une expérience partagée, une ouverture vers l'autre en apprenant à mieux comprendre le patient pour mieux l'accompagner.

En 1998, l'OMS [60] définit les compétences attendues des éducateurs-soignants, il s'agit 15 compétences de niveau « fondamental ».

- Adapter leur comportement professionnel aux patients et à leur maladie ;
- Adapter leur comportement professionnel aux patients, à leur famille et à leurs proches ;
- Adapter en permanence leur rôle et actions en fonction de ceux des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles ils travaillent ;
- Communiquer de manière empathique avec les patients, c'est-à-dire savoir écouter ;
- Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients, soit essayer de découvrir les attentes non verbalisées ;
- Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement ;
- Aider les patients à apprendre, c'est-à-dire mettre à leur disposition les moyens nécessaires à leur apprentissage
- Apprendre aux patients à gérer leur traitement et utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques nécessaires ;
- Aider les patients à gérer leur mode de vie ;
- Choisir des outils adaptés à chaque patient ;
- Utiliser des outils et les intégrer à la prise en charge des patients dans leur processus d'apprentissage ;
- Tenir compte dans l'ETP des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme ;

- Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques et appliquer les ajustements indiqués ;
- Evaluer et améliorer de façon périodique la performance des soignants ;
- Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie.

Selon BALCOU-DEBUSSCHE et FOUCAUD (2008) [61], le soignant doit acquérir plusieurs types de compétences.

Tout d'abord il s'agit des compétences liées à la façon d'être et de communiquer :

- Savoir s'ouvrir à l'autre,
- Savoir prendre en compte le malade,
- Savoir prendre le temps.

Ensuite il doit acquérir des compétences pédagogiques et méthodologiques :

- Savoir différencier les pratiques éducatives,
- Savoir faire progresser l'autre,
- Savoir organiser, planifier, évaluer,
- Savoir adopter une posture réflexive.

Enfin, nous citerons la Haute autorité de la Santé qui pose le cadre de l'éducation thérapeutique.

Selon l'HAS [50], une ETP de qualité doit :

- être centrée sur le patient : intérêt porté à la personne dans son ensemble, prise de décision partagée, respect des préférences ;
- être scientifiquement fondée (recommandations professionnelles, littérature scientifique pertinente, consensus professionnel) et enrichie par les retours d'expérience des patients et de leurs proches pour ce qui est du contenu et des ressources éducatives ;
- faire partie intégrante du traitement et de la prise en charge ;
- concerner la vie quotidienne du patient, les facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux ;

- être un processus permanent, qui est adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme ;
- être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe dans la coordination des actions ;
- s'appuyer sur une évaluation des besoins et de l'environnement du patient (diagnostic éducatif), et être construite sur des priorités d'apprentissage perçues par le patient et le professionnel de santé ;
- se construire avec le patient, et impliquer autant que possible les proches du patient ;
- s'adapter au profil éducatif et culturel du patient, et respecter ses préférences, son style et rythme d'apprentissage ;
- être définie en termes d'activités et de contenu, être organisée dans le temps, réalisée par divers moyens éducatifs :
 - utilisation de techniques de communication centrées sur le patient,
 - séances collectives ou individuelles, ou en alternance, fondées sur les principes de l'apprentissage chez l'adulte (ou l'enfant),
 - accessibilité à une variété de publics, en tenant compte de leur culture, origine, situation de handicap, éloignement géographique, ressources locales et du stade d'évolution de la maladie
 - utilisation de techniques pédagogiques variées, qui engagent les patients dans un processus actif d'apprentissage et de mise en lien du contenu des programmes avec l'expérience personnelle de chaque patient,
- être multi professionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle, intégrer le travail en réseau
- inclure une évaluation individuelle de l'ETP et du déroulement du programme.

Nous avons rassemblé des éléments théoriques qui nous permettent à présent de mieux comprendre ce qu'est l'éducation thérapeutique et quels sont ses enjeux. Le sujet de cette étude étant les troubles de déglutition, nous allons à présent traiter dans la partie pratique de l'éducation thérapeutique appliquée à la dysphagie, et de son rôle sur le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie du patient âgé dysphagique.

INTRODUCTION

La dysphagie est un trouble important chez le sujet âgé. Les conséquences peuvent être graves (déshydratation, dénutrition, pneumopathies d'inhalation...) voire mortelles. La prise en charge de cette maladie est d'autant plus compliquée qu'il s'agit en général d'une comorbidité, d'autres symptômes sont donc à traiter parallèlement.

Ces troubles, sont souvent difficiles à accepter car ils entravent un acte quotidien et social important : l'alimentation. La dysphagie peut alors entraîner une altération de la qualité de vie de ces patients.

L'éducation thérapeutique s'est donc imposée à nous comme étant un moyen de faciliter cette prise en charge. A travers les ateliers d'ETP, les patients âgés dysphagiques pourraient trouver des outils adaptés pour mieux comprendre leurs troubles, leur impact et acquérir des savoirs-faire et des savoirs-être.

Ces ateliers sont animés par des thérapeutes formés à l'ETP, soucieux de proposer des adaptations au plus proche des besoins et des habitudes des personnes âgées.

De cette façon, l'ETP permettrait de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie concernant les troubles de déglutition.

1. Présentation de l'étude

1.1. Population

Nous avons centré notre recherche sur les personnes âgées qui ont séjourné à l'hôpital Xavier Arnoz de Pessac. Ces personnes ont été hospitalisées en service de soins de suite et de réadaptation (S.S.R.), après un accident vasculaire cérébral gauche ou droit, ou souffrant de maladie dégénérative de type maladie de Parkinson.

Tous les patients ont donné leur consentement oral pour participer à cette étude.

Pour le bon déroulement de cette étude, nous avons sélectionné des critères spécifiques.

Critères d'inclusion :

- Plus de 75 ans
- Troubles de déglutition diagnostiqués au cours du bilan et stabilisés
- MMS supérieur à 20/30
- Motricité suffisante des membres supérieurs

Critères d'exclusion

- trachéotomisés
- cancers
- anorexie mentale
- pathologies neuro-musculaires

Nous avons divisé les patients en 2 groupes. (cf. 1.4. Déroulement)

Le premier groupe est constitué de 3 hommes et d'une femme. Leurs MMS sont de 20, 22, 23,24/30

Le deuxième groupe est constitué de 3 femmes et d'un homme, leurs MMS sont de 21, 23,24/30.

Les huit patients ont entre 75 et 86 ans.

1.2. Objectifs

Le but de ce travail est de déterminer l'impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des sujets âgés dysphagiques.

Le patient avec des troubles de déglutition devrait après l'intervention de thérapeutes formés à l'éducation thérapeutique avoir modifié la représentation de sa maladie. Il pourra avoir acquis des comportements et des pratiques qui sont nécessaires pour agir de façon positive sur son trouble, et donc améliorer ou maintenir sa qualité de vie.

1.3. Justification scientifique

L'éducation thérapeutique n'a pas encore été proposée aux personnes âgées dysphagiques. Pourtant, nous savons que les troubles de déglutition sont une pathologie très fréquente en gériatrie. Malheureusement, les complications dues à ces troubles peuvent être très graves, certaines peuvent même être mortelles.

Comme nous l'avons vu dans la première partie, il existe dans ce type de population des problèmes de prise en charge liés à l'observance thérapeutique. [45]

Nous pensons que le programme d'ETP pourrait permettre d'améliorer les capacités d'observance du patient grâce à une prise en charge adaptée au trouble et à l'âge.

1.4. Déroulement

Afin d'évaluer l'impact de l'éducation thérapeutique, nous avons constitué deux groupes de 4 patients, un groupe cible et un groupe témoin.

Le premier groupe est celui qui a bénéficié du programme d'ETP, ils ont participé aux trois ateliers proposés dans le programme. Compte tenu des différentes dates d'hospitalisation, tous les patients n'ont pas participé aux mêmes ateliers. Il y a donc eu deux sessions d'éducation. Les patients qui le souhaitaient (et en avaient la possibilité) ont pu bénéficier de la présence de leur aidant (conjoint ou enfant).

Le second est un groupe témoin, les patients ont reçu une fiche de conseils sur l'alimentation. (Annexe 1, p 106) Cette fiche est adaptée au type de trouble de déglutition du patient, elle est personnalisée. Elle est délivrée à la sortie des patients du service de soins de suite et de réadaptation. Cette fiche-conseils est accompagnée d'une information orale de la part de l'orthophoniste du service.

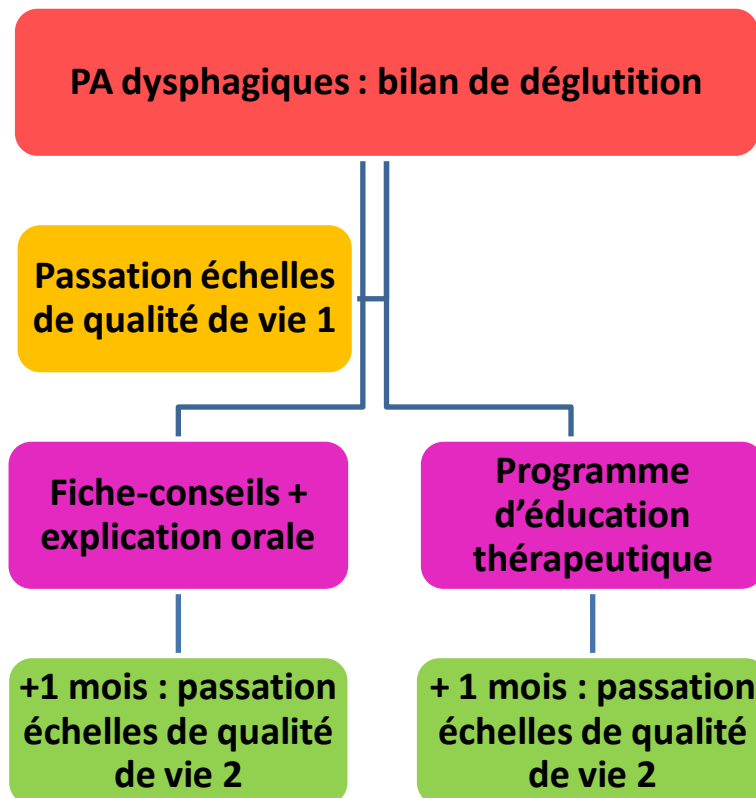


Figure 1. Déroulement de l'étude

1.4.1. Le questionnaire de qualité de vie

Nous avons choisi d'utiliser la Swal-QOL un questionnaire de qualité de vie spécifique aux troubles de déglutition afin de cerner avec précision les différentes situations. (Annexe 2, p 108)

La SWAL-QOL est une échelle de qualité de vie portant sur les troubles de déglutition. Ce questionnaire a été élaboré et validé par Collen Mc Horney, médecin américain travaillant dans un service de médecine interne et de gériatrie d'Indianapolis.

La SWAL-QOL a été pensée à destination des personnes présentant une altération de la déglutition après un accident vasculaire cérébral ou un cancer des voies aériennes supérieures. La version française a été traduite et validée par les équipes des CHU de Rouen et Toulouse. Nous avons donc utilisé la French Swal-QOL.

Le questionnaire est composé de 44 items qui traitent des différents aspects de la qualité de vie.

Ces items sont regroupés en onze catégories :

- Impact des troubles de déglutition
- Désir des repas
- Durée des repas
- Symptômes
- Sélection des aliments
- Communication
- Craintes
- Dépression
- Impact social
- Fatigue
- Sommeil

Il existe une échelle de gravité et de fréquence allant de 1 à 5, 1 étant le plus faible, 5 le meilleur score de qualité de vie.

Dans la version française, les réponses possibles sont :

- Toujours vrai (1), souvent vrai (2), parfois vrai (3), rarement vrai (4), pas vrai du tout(5).
- Tout à fait d'accord (1), d'accord (2), incertain (3), pas d'accord (4), pas du tout d'accord (5)
- Tout le temps (1), la plupart du temps (2), parfois (3) quelquefois (4), jamais (5)

Le calcul des scores se fait par une formule: **$S = (\text{moy} - \text{min}) / (\text{max} - \text{min}) * 100$**

Moy : moyenne des réponses

Min : valeur minimale de réponse possible (= 1)

Max : valeur maximale de réponse possible (= 5)

Le score est calculé pour chaque item, ce qui donne en pourcentage un score de qualité de vie.

Nous avons ensuite fait une moyenne de tous les items pour obtenir le score global de qualité de vie.

Nous avons utilisé le tableur Excel pour calculer les scores de chaque item, la formule étant différente pour chaque question.

1.4.2. Analyse des résultats

Nous avons soumis tous les patients de notre étude à ce questionnaire de qualité de vie, quel que soit leur groupe d'appartenance. Ils y ont été soumis à deux reprises. Entre les deux passations, nous avons choisi de laisser un délai d'au moins un mois.

Ce laps de temps a laissé la possibilité au groupe 1 de participer aux ateliers d'éducation thérapeutique et au groupe 2 de disposer de la fiche conseils. C'est le temps minimum que nous avons estimé nécessaire pour s'approprier les recommandations et ainsi retrouver un retentissement dans la vie des patients.

Nous avons ensuite comparé d'une part les scores totaux de la Swal-QOL entre la première et la deuxième passation au sein de chaque groupe et d'autre part nous nous sommes intéressés à certains items. Ainsi, nous avons particulièrement observé l'évolution de :

- L'impact des troubles de déglutition sur l'alimentation (désir et durée des repas).
- Les signes de la dysphagie (symptômes) Cet item servira à mesurer indirectement le niveau d'observance thérapeutique.
- L'impact des troubles sur le ressenti des patients (impact des troubles, craintes et angoisses).

Puis, nous avons confronté l'évolution des scores entre les deux groupes afin de savoir quel groupe avait le meilleur maintien ou la meilleure amélioration de sa qualité de vie. Ici aussi nous avons confronté les scores globaux, mais également les scores particuliers des items cités plus-haut.

Quand nous avons constitué notre échantillon de patients pour les deux groupes, nous nous sommes rendu compte que nous avions des scores de MMS relativement homogènes. Ainsi, il ne nous a pas semblé pertinent de comparer les réponses au questionnaire de qualité de vie en fonction des MMS.

De la même manière, nous n'avons pas non plus inclus le critère de l'âge ou encore du sexe dans l'analyse des réponses.

Nous avons volontairement écarté certains items de la Swal-QOL pour l'analyse des résultats. En effet, nous n'avons pas pris en compte la sélection des aliments. Nous avons fait ce choix parce qu'étant hospitalisés, les patients n'ont pas à choisir les aliments constituant leurs repas. Il ne nous a pas semblé pertinent d'analyser leurs réponses.

Nous n'avons pas non plus pris en compte leur score concernant l'impact social de la dysphagie. En effet, cette question n'est pas innovante, elle a déjà été traitée par Guatterie, Barat et Tastet en 2005 [21]. De plus, du fait de leur hospitalisation, les réponses aux questions comme « Je ne mange plus à l'extérieur », ou « c'est difficile d'avoir une vie sociale » étaient évidentes au sein d'un service hospitalier.

Cependant, tous les items que nous n'avons pas analysés individuellement ont quand même été proposés à tous les patients et ont tous été pris en compte dans le calcul global du score de qualité de vie.

2. Le déroulement du programme d'éducation thérapeutique.

2.1. L'entretien préalable

Avant de commencer les ateliers d'ETP, les patients du groupe 1 sont soumis lors de l'entretien préalable à un questionnaire d'entretien éducatif, dans le but d'établir un diagnostic éducatif. (Annexe 3, p 113)

Le thérapeute questionne le patient sur plusieurs thématiques :

- Son état de santé général
- Ses troubles de déglutition
- Ce qu'il pense pouvoir l'aider
- Ses projets de vie et ceux de son aidant
- Les atouts et les leviers du patient qui pourraient l'aider et sur lesquels le soignant pourrait s'appuyer.

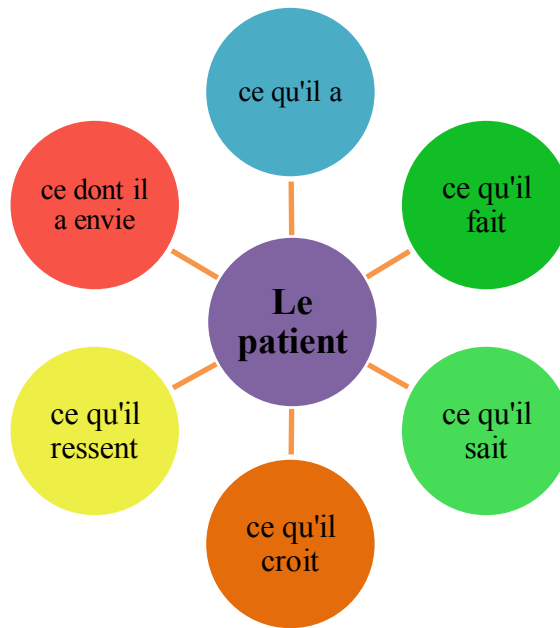


Figure 2. Le diagnostic éducatif

A l'issue de cet entretien, le thérapeute reprend les points importants en fonction des réponses du patient. Il dresse la liste et décrit les objectifs partagés par le thérapeute et le patient.

Il reformule ainsi ses propos afin de clarifier les objectifs de travail dans le but de préparer les ateliers.

2.2. Les ateliers

2.2.1. L'atelier « signes de fausses-routes et respiration »

Au cours de cet atelier, les patients pourront être sensibilisés sur le déroulement d'une déglutition fonctionnelle. Ils auront l'opportunité d'exprimer leurs croyances sur l'action d'avaler. Ils auront pu aussi identifier et analyser les signes des fausses-routes et leurs facteurs déclenchants.

Le croisement des expériences est très enrichissant et prend tout son sens lors de cet atelier car les situations vécues par certains patients peuvent faire écho chez d'autres.

Les patients vont aussi tenter de comprendre le rôle et le mécanisme de la coordination respiration/déglutition. Ils devront être capables d'identifier et analyser les signes du trouble de la fonction respiratoire et les signes d'alerte. Les thérapeutes apporteront des connaissances sur les manœuvres d'urgence, les patients pourront pratiquer ou faire réaliser des gestes techniques de sécurité (hémage, toux...) et d'urgence (Heimlich, appel SAMU...) Ils vont apprendre à connaître et à utiliser les personnes ressources et à mettre en place des plans d'actions (médecin traitant) et des stratégies d'urgence (SAMU).

Cinq temps sont mis en évidence dans cet atelier :

- Définition de la déglutition et de la dysphagie

Le thérapeute va d'abord travailler avec les patients sur les savoirs à acquérir.

Il part de questions ouvertes, d'un «brainstorming» sur la déglutition. Il pose des questions comme « Où et comment pensez-vous que se déroule la déglutition » ou « Comment décririez-vous le trajet d'un aliment ? ».

A partir des réponses des participants, le thérapeute va apporter une définition de la dysphagie.

Puis sur un poster, le thérapeute va essayer d'amener les patients à énoncer les différents organes en jeu dans la déglutition : bouche, pharynx, œsophage, estomac. Le trajet des aliments est matérialisé par un trait de stylo de couleur, et des pastilles sont collées aux endroits où peuvent survenir des fausses-routes.

Pour conclure, le thérapeute peut reprendre la variété de réponses pour mettre en évidence la diversité des représentations. Pour s'assurer de la bonne compréhension de tous les patients, le thérapeute peut reformuler les réponses.

- Connaissances des mécanismes de coordination déglutition/ respiration

Le thérapeute aborde ce premier point sous forme de questions ouvertes comme « Que signifie pour vous coordonner sa respiration et sa déglutition ? » ou « Que m'arrive-t-il quand j'avale mal ou je respire mal? Quand j'ai le nez bouché ? » etc.

Après recueil des réponses, le thérapeute apporte une définition de cette coordination. A partir d'un poster, les patients vont pouvoir visualiser et nommer les organes en jeu :

- bouche	- nez
- pharynx	- pharynx
- œsophage	- larynx
- estomac	- poumon

A l'aide deux stylos de couleur différente, ils pourront symboliser le trajet des aliments et de l'air. Des pastilles seront collées au niveau où peuvent se produire les troubles de la coordination respiration/déglutition (voile du palais, carrefour laryngé, cordes vocales...)

- Identifier les signes de fausses-routes et les facteurs favorisants.

La méthodologie utilisée pour cet atelier est la photo-expression, les patients vont choisir parmi plusieurs photos proposées laquelle leur évoque une situation vécue. Le thérapeute leur demande alors laquelle leur fait penser à un risque de fausse-route, et quelle situation leur semble risquée.

Après avoir choisi 3 photos, les patients vont tour à tour expliquer leur choix. Le thérapeute note toutes les réponses sur un paperboard. Une fois que tous les patients se sont exprimés, les autres peuvent réagir par rapport aux explications notées.

Le thérapeute regroupe ensuite les idées et les classe par « thème » :

- Vieillesse, maladie, handicap, perte d'autonomie, isolement
- Vigilance : douleur/ respiration/ état bucco-dentaire
- Texture
- Posture/environnement

Le thérapeute va pour résumer mettre en évidence les différentes idées et opinions des patients et rappeler les mots clés de cette séquence.

- Signes d'étouffement, techniques de sécurité, plans d'actions, Manœuvre d'Heimlich

Ce point particulier va permettre aux patients de travailler sur les savoirs-être.

Le thérapeute débute ce point en écrivant et en énonçant « J'étouffe ! Pourquoi ? Que se passe-t-il ? Qu'est-ce que je fais ? » etc.

Après quelques minutes de réflexion, les participants sont invités à s'exprimer, les idées sont notées sur paperboard.

Ensuite le thérapeute et le groupe relisent, synthétisent et reformulent ensemble les signes d'étouffement, les méthodes et manœuvres d'urgence, les stratégies d'action possibles à mettre en place...

Par la suite, un document récapitulatif sera remis à chaque patient, avec des notifications personnelles si nécessaires.

- D'accord/ pas d'accord

Le thérapeute expose une situation, le patient exprime s'il est d'accord ou s'il n'est pas d'accord. Les questions ici sont fermées, il s'agit d'un débat autour de résolutions de cas.

Les différentes idées sont notées sur paperboard, le thérapeute regroupe les idées des patients qui doivent argumenter leur position.

Ensuite, toute l'équipe élabore une liste de principes qui peuvent répondre aux situations.

Plusieurs situations peuvent être exposées.

Conclusion : A l'issue de ce premier atelier, le thérapeute cherche à connaître le sentiment des patients sur ce premier temps d'éducation thérapeutique.

Voici des exemples de questions qu'il peut poser.

- *Avez-vous l'impression d'avoir été écouté, d'avoir été entendu, compris : à quoi vous en êtes-vous rendu compte ?*
- *Avez-vous été intéressé par ce qui s'est fait, dit ? A quels moments ?*
- *Comment avez-vous vécu telle intervention, telle attitude ?*
- *Que s'est-il passé pour vous lorsque vous avez constaté que vous aviez choisi la même photographie que quelqu'un d'autre ?*
- *Avez-vous encore des questions ?*

Une fiche récapitulative de l'atelier est fournie au patient, elle est personnalisée en fonction des besoins et des adaptations de chacun. (Annexe 4, p 118)

2.2.2. L'atelier « textures »

Les objectifs de cet atelier sont nombreux, l'accent sera mis sur les savoirs et les savoirs-faire. Les patients doivent comprendre l'incidence de l'alimentation sur le fonctionnement du corps et sur la santé. Ils vont apprendre à pratiquer et/ou à faire réaliser des gestes techniques pour adapter l'alimentation.

Les thérapeutes vont également amener les patients à améliorer leurs connaissances pour les aider à choisir les aliments en fonction de leur goût et des notions de santé (notamment la prévention des fausses-routes).

Trois moments différents sont définis dans cet atelier.

- **Définir les aliments et les boissons adaptées au patient**

Pour commencer, le thérapeute demande au patient de le renseigner sur son mode d'alimentation et sur les textures évitées.

En regard du dernier bilan de déglutition, il sera demandé au patient ce qu'il en a retenu, pensé et mis en œuvre.

Chaque patient définit ses modalités de prises alimentaires et les argumente.

Le thérapeute va tenter d'amener les patients à exprimer leur ressenti par rapport aux aménagements des repas et à leur alimentation (plaisir, contraintes, difficultés...)

Le thérapeute note les différentes réponses sur paperboard et va ainsi pouvoir définir toutes les textures différentes.

Un document récapitulatif personnalisé est alors remis au patient (Annexe 5 et 6, p 119 et 120)

- **Pratiquer des gestes d'adaptation des textures**

Cette partie est pratique, elle a pour but d'apporter au patient une connaissance de son mode d'alimentation et de ses adaptations. Le patient ou l'aidant peuvent expliquer et pratiquer les gestes techniques adaptés.

Là encore, la dynamique de groupe est très importante car à de nombreuses reprises les patients livrent des « trucs et astuces » sur l'adaptation de l'alimentation.

Le thérapeute a disposé sur la table différentes possibilités d'adaptation des textures (poudre, compote, gélifiants...) et différentes aides (couverts adaptés, verre échancré, paille...). Il demande au patient d'examiner le matériel et de s'exprimer sur ce qu'il connaît ou sur ce qu'il utilise.

En fonction des préconisations du bilan de déglutition, le patient réalise des gestes techniques adaptés à sa situation (choix d'une boisson, préparation d'un épaississement). Le soignant guide, montre et/ou corrige si besoin.

Enfin, le thérapeute va relever les représentations des patients et reformuler les adaptations.

- Retrouver du plaisir

Une fois que le thérapeute s'est assuré de la connaissance des patients sur les textures adaptées et les gestes techniques, il va rendre plus concrète l'adaptation de ces textures alimentaires. Il va illustrer par l'exemple d'une recette de cuisine en texture adaptée la possibilité de trouver du plaisir même avec une alimentation adaptée.

Le soignant va donc disposer plusieurs recettes sur la table, le patient va en choisir une adaptée à son type d'alimentation. Après la lecture de la recette, les patients échangent sur les possibilités d'amélioration en fonction du goût ou de la présentation.

2.2.3. L'atelier « postures et environnement »

A travers cet atelier, les patients vont tenter de comprendre l'incidence de la posture et de l'environnement sur le fonctionnement du corps et de la santé.

Les patients vont pratiquer ou faire réaliser des gestes techniques qui vont agir sur sa posture. Le thérapeute va tenter d'améliorer leurs connaissances pour aider les patients à choisir une posture adaptée en fonction de leurs possibilités, et à prendre les repas dans un environnement favorable.

Trois moments différents sont mis en évidence :

- Définir les postures et l'environnement adaptés au patient

Tout d'abord, le soignant demande aux patients dans quelles conditions se passent leurs repas (installation, repas en collectivité, télévision, aide humaine,...)

Toujours en rapport avec le dernier bilan de déglutition, il est demandé aux patients ce qu'ils ont retenu, pensé et mis en œuvre. Chaque patient définit ses modalités de prises alimentaires et les argumente. Le thérapeute amène aussi les patients à évoquer leur ressenti par rapport aux aménagements des repas (notion de plaisir, de contraintes, de difficultés)

Avec le groupe, le thérapeute définit ensuite les postures facilitantes et limitantes, les aides techniques adaptées et les principes et les modalités pour un environnement favorable. Ceci est illustré par des démonstrations, des manipulations et des utilisations des aides techniques. A ce moment, des échanges d'expériences et le ressenti des patients peuvent être intéressants à exprimer.

Un document récapitulatif personnalisé sera remis à l'issue de cet échange.

- Evaluation/ connaissance des postures et d'un environnement adaptés

Cette partie se déroulera sous la forme d'une étude de cas, le soignant lit une situation de la vie quotidienne aux patients. A l'issue de cette lecture, le patient peut relire la carte et dispose de quelques minutes pour estimer les points satisfaisants et insatisfaisants, les projets de la personne, les erreurs, les situations adaptées ou inadaptées. Les opinions exprimées sont notées sur un paperboard. Puis avec l'ensemble du groupe, le thérapeute fixe une liste de principes applicables (voir plus haut).

- D'accord/ Pas d'accord.

Pour conclure sur cet atelier postures et environnement, un débat sera proposé aux participants, sous forme de questions fermées. (même principe que précédemment).

Conclusion : Les mêmes questions peuvent être posées aux patients que pour l'atelier fausses-routes.

Tous les documents remis aux patients leur seront utiles au quotidien à domicile. Pour les patients hospitalisés, l'ETP se veut dans la continuité des soins mis en place par les équipes soignantes. Elles sont donc invitées à utiliser ces fiches dans leur pratique professionnelle.

2.3. L'évaluation individuelle

A l'issue de tous ces ateliers, le patient va répondre à une fiche de satisfaction de l'éducation thérapeutique. Ils doivent répondre à plusieurs questions :

- « Avez vous trouvé les propos des intervenants suffisamment clairs ? »
- « Cet atelier vous a-t-il apporté ce que vous attendiez ? »

Puis, on leur demande d'inscrire dans un tableau les points positifs et les points négatifs du programme d'ETP.

C'est donc après avoir participé aux ateliers que le soignant va réévaluer les connaissances du patient sur sa pathologie, mais surtout sur sa prise en charge au quotidien.

Si le thérapeute se rend compte que des points restent encore à éclaircir, d'autres interventions seront proposées.

Une fiche liaison sera rédigée par le thérapeute, conservée dans le dossier du patient, consultable par le médecin traitant du patient à sa sortie de l'hôpital. (Annexe 7, p 121)

3. Résultats de l'étude

Afin de clarifier l'analyse des résultats, nous avons réalisé un tableau récapitulatif des scores de tous les patients. (Annexe 8, p 121)

3.1. Comparaison de scores au sein de chaque groupe

Nous allons dans un premier temps exposer l'évolution des scores de chaque patient en fonction des items que nous avons sélectionnés.

Nous avons appelé groupe 1 le groupe ayant bénéficié du programme d'éducation thérapeutique. Le groupe 2 est celui qui a reçu les conseils de la fiche standard.

3.1.1. Evolution du score total

Pour calculer le score global de qualité de vie obtenu grâce au questionnaire Swal-QOL, nous avons réalisé une moyenne des pourcentages obtenus aux onze items de l'échelle (cf. 1.4.1. Le questionnaire de qualité de vie).

Nous avons fait le choix de ne sélectionner que certains items du questionnaire pour l'analyse précise. En faisant une moyenne de tous les scores pour calculer le score global, nous les prenons finalement tous en compte dans notre étude.

3.1.1.1. Groupe 1

Les quatre candidats au programme d'éducation thérapeutique ont tous non seulement des scores de base différents, mais également des évolutions différentes.

Monsieur L. a obtenu un score de 64.85% à la première passation du questionnaire, et un score de 70.10% à la deuxième. La progression de son score de qualité de vie est donc de **5.25%**.

Madame C. a obtenu un score de 43.70% à la première passation, et un score de 51% à la deuxième. Sa progression est donc de **6.80%**

Monsieur A. a obtenu un score de 26.30% à la première passation, et un score de 38% à la deuxième. Sa progression est donc de **11.70%**.

Monsieur R. a obtenu un score de 50.35% la première passation, et un score de 74.80% la deuxième. Sa progression est donc de **24.45%**.

Au départ, la moyenne de base de leur score de qualité de vie globale était de 46.30%. Après les ateliers cette moyenne se situe à 58.35%.

Ainsi, la moyenne de progression du score global est de 12.05% pour le groupe 1.

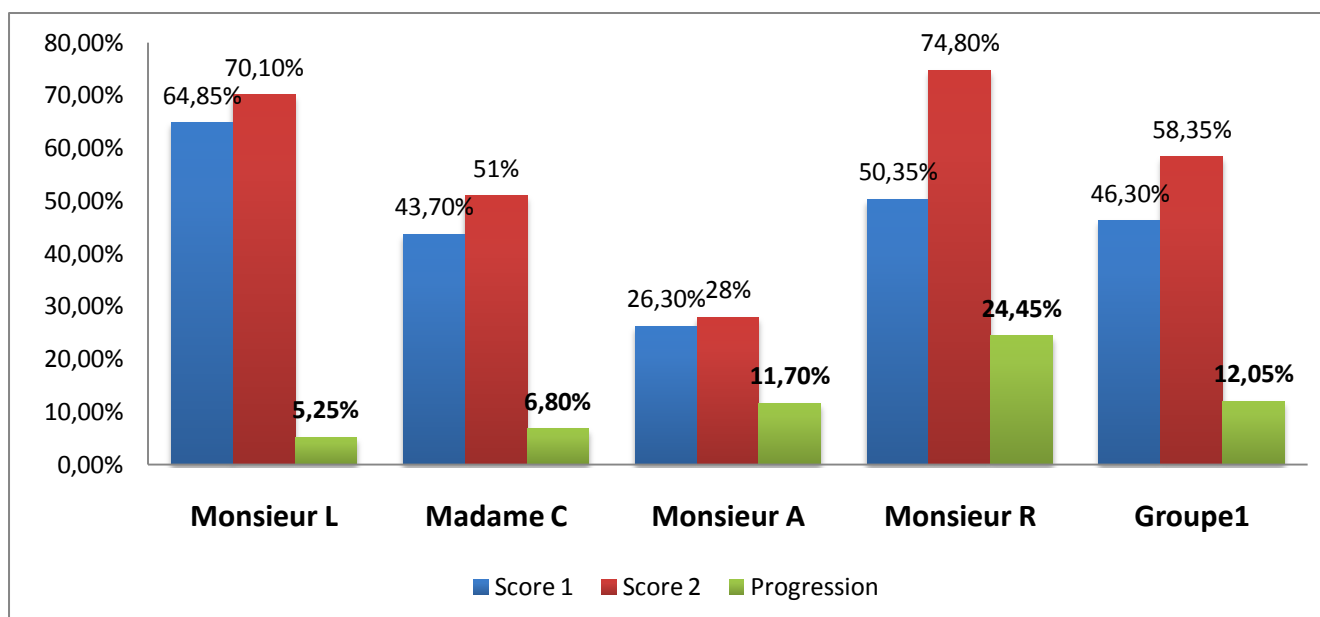


Figure 3. Evolution du score total Groupe 1

Tous les patients ont augmenté leur score sur cette moyenne. La moyenne générale était sous les 50% lors de la première passation. Après les ateliers, les patients sont globalement arrivés à des scores globaux largement au-dessus de la moyenne.

Deux d'entre eux ont légèrement augmenté leur score, ces deux patients n'ont pas quitté l'hôpital entre la première et la deuxième passation. Monsieur R, qui a augmenté son score de près de 25% a quant à lui retrouvé son domicile au moment de la deuxième passation. Monsieur A est lui dans la moyenne de la progression du score de qualité de vie générale.

3.1.1.2. Groupe 2

Monsieur D. a obtenu un score de 66.15% lors de la première passation de la Swal-QOL, et un score de 73.50% pour la deuxième. La progression de son score de qualité de vie est donc de **7.35%**.

Madame P. a obtenu un score de 52.35% lors de la première passation, et un score de 62.70% à la deuxième. Sa progression est donc de **10.35%**.

Madame S. a obtenu un score de 56.70% lors de la première passation, et un score de 63.75% à la deuxième. Sa progression est donc de **7.05%**.

Enfin, Madame H. a obtenu un score de 43.10% lors de la première passation et un score de 56.20% pour la deuxième. Sa progression est donc de **13.10%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score de qualité de vie générale était de 54.60%, lors de la deuxième, ce score était de 64%. La moyenne de progression du score global est donc de 9.40% pour le groupe 2.

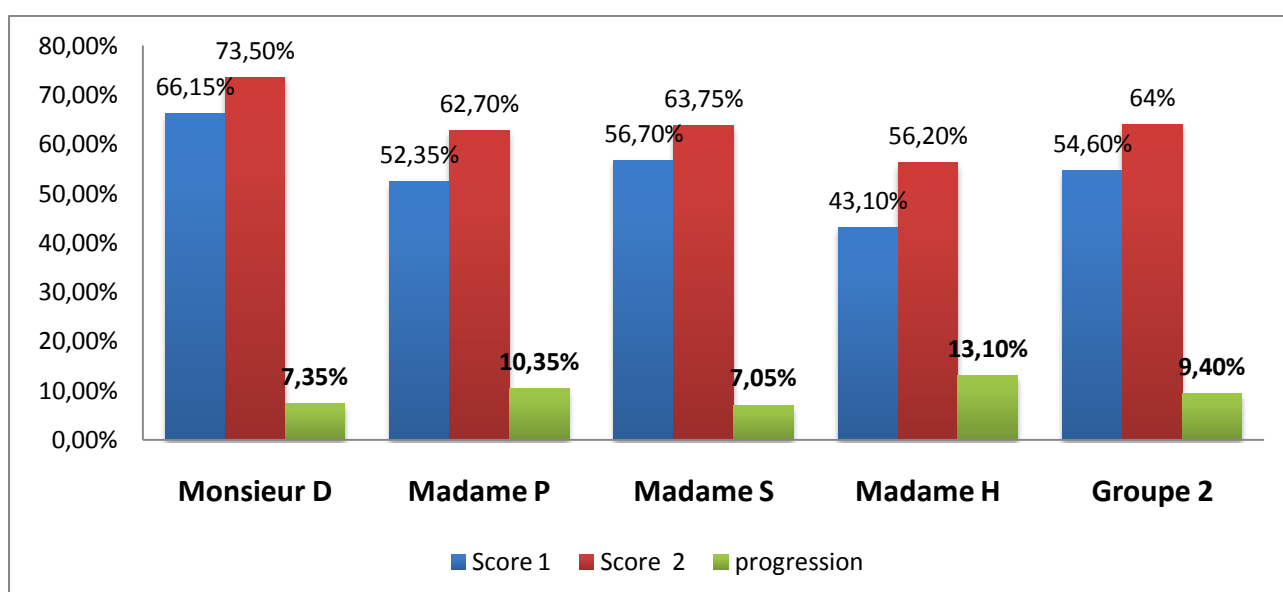


Figure 4. Evolution du score total Groupe 2

Dans ce groupe, les résultats sont homogènes, tous les patients ont augmenté leur qualité de vie générale. Ils se situent tous entre 7 et 13% d'augmentation de leur score.

Dans ce groupe, Monsieur D. est le seul patient à ne pas être rentré chez lui, ce n'est pourtant pas lui qui a le score le plus bas de son groupe.

3.1.2. Evolution du score de l'impact des troubles sur l'alimentation

Il s'agit ici de comparer les scores obtenus aux items « durée et désir des repas ». Nous avons donc fait une moyenne de ces deux items. Ce score correspond à la colonne score A/ score A' du tableau récapitulatif. (Annexe 8, p 123)

3.1.2.1. Groupe 1

Monsieur L. a obtenu un score de 100% lors de la première passation et un score de 87.50% lors de la deuxième. Il y a donc une progression de **-12.50%**.

Madame C. a obtenu un score de 58.30% lors de la première passation et un score de 64.55% à la deuxième. Il y a donc une progression de **6.25%**.

Monsieur A a obtenu un score de 12.50% lors de la première passation et un score de 25% lors de la deuxième. Il y a donc une progression de **12.50%**.

Monsieur R. a obtenu un score de 20.50% lors de la première passation et un score de 66.50% à la deuxième. Il y a donc une progression de **46%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score de qualité de vie concernant l'impact des troubles sur l'alimentation était de 47.80%, lors de la deuxième passation, ce score était de 60.90%.

En moyenne, les patients qui ont participé au programme d'éducation thérapeutique ont augmenté leur score de durée et désir des repas de **13.10%**

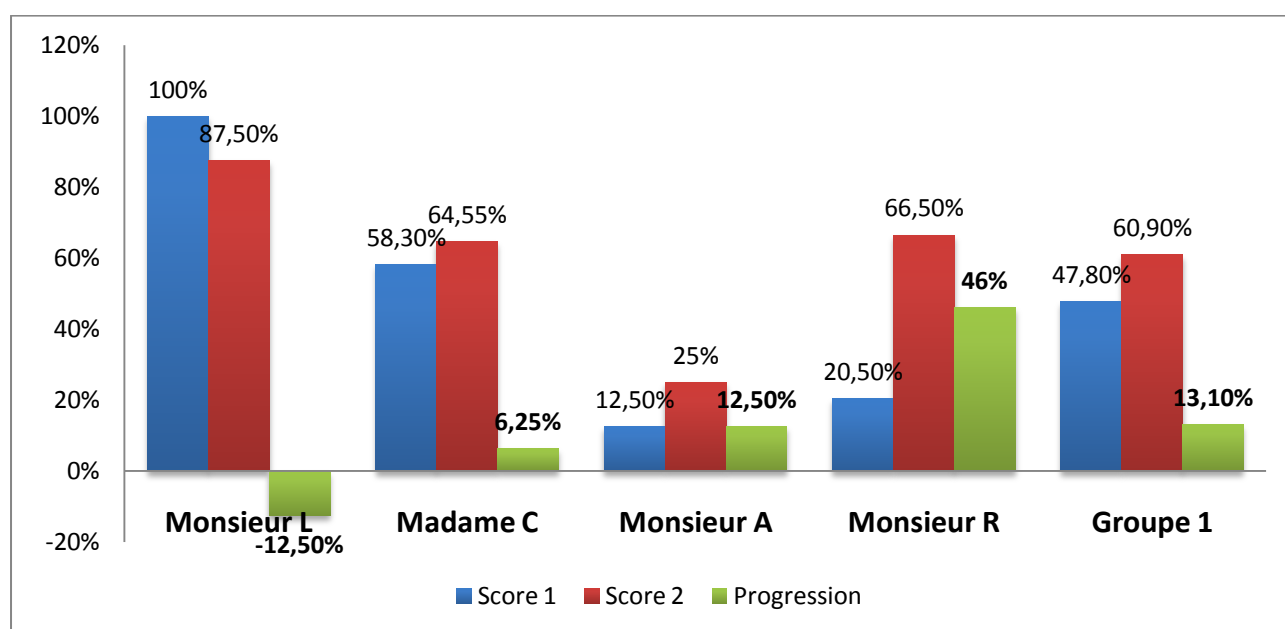


Figure 5. Evolution de l'impact des troubles sur l'alimentation Groupe 1

Sur cet item, nous avons trouvé un résultat négatif, Monsieur L. n'a pas amélioré ni maintenu sa qualité de vie pour la durée et le désir des repas. Ce patient était hospitalisé depuis plusieurs semaines, il nous a confié en avoir assez de la nourriture de l'hôpital qu'il ne trouvait ni variée ni à son goût. C'est probablement ce qui explique ce résultat négatif.

C'est aussi pour cette même raison que le score de Monsieur R. a une telle progression. En effet il venait de rentrer chez lui et a manifesté une certaine satisfaction de ne plus manger ce qui lui était servi à l'hôpital. Son score montre qu'il a désormais plus d'appétit que lorsqu'il était hospitalisé.

Madame C. affirme prendre plus de plaisir à manger, même si son repas lui prend toujours autant de temps.

Monsieur A. dit aussi qu'il prend plus de plaisir à manger, et qu'il a aussi davantage faim.

Sur cet item, nous pouvons faire le lien avec l'étude sur la qualité de vie des patients parkinsoniens. [10] Cette étude a montré qu'un changement concernant l'alimentation, notamment le passage en alimentation moulinée-mixée entraînait une altération de la qualité de vie de façon significative. En effet, le patient peut ressentir un sentiment de frustration devant ses plateaux repas.

3.1.2.2. Groupe 2

Monsieur D. a obtenu un score de 64.55% lors de la première passation et un score de 100% à la deuxième. Il y a donc une progression de **35.45%**.

Madame P. a obtenu un score de 56.25% lors de la première passation et un score de 43.75% à la deuxième. Il y a donc une progression de **-12.50%**.

Madame S. a obtenu un score de 70.50% lors de la première passation et un score de 70.50% à la deuxième. Il y a donc une progression de **0%**.

Enfin, Madame H. a obtenu un score de 37.50% lors de la première passation et un score de 79.10% à la deuxième. Il y a donc une progression de **41.60%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score de qualité de vie concernant l'impact des troubles sur l'alimentation était de 57.20%, lors de la deuxième passation, ce score était de 73.30%.

En moyenne, les patients ayant bénéficié de la fiche conseils ont augmenté leur score de désir et durée des repas de **16.10%**.

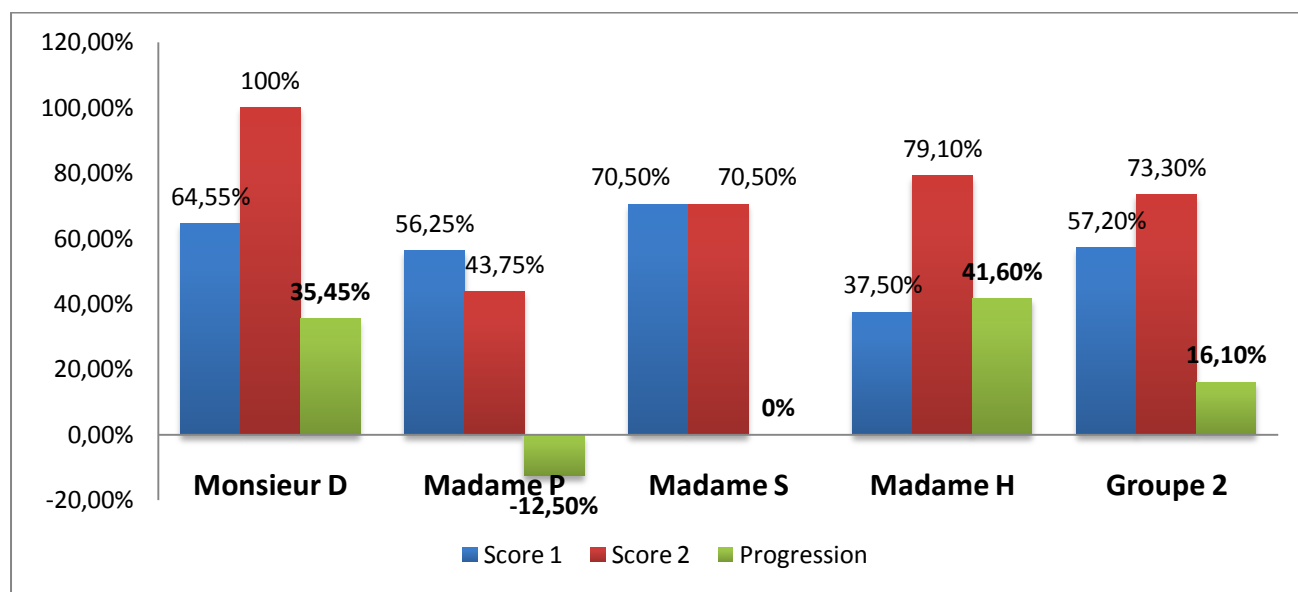


Figure 6. Evolution de l'impact des troubles sur l'alimentation Groupe 2

Pour cet item, les scores sont relativement hétérogènes avec là aussi un résultat négatif. Au contraire de Monsieur R. du groupe 1, c'est le retour à domicile qui a pu entraîner des difficultés d'adaptation du repas. En effet, à l'hôpital les repas ont servis en chambre, le patient n'a pas de pouvoir décisionnaire sur son plateau. Une fois à la maison, trouver une alimentation adaptée peut être difficile, tant au niveau de la texture de sécurité qu'au niveau du goût.

Madame H. a progressé sur tous les items de cette question.

Madame P. dit prendre plus de temps pour manger, mais fait moins attention à ses troubles lorsqu'elle est à table. Elle note cependant que son appétit est toujours très faible.

Quant à Madame S., elle prend aussi plus de plaisir à table et son repas est moins long. Elle nous a aussi dit qu'elle avait davantage faim.

3.1.3. Evolution du score des signes de la dysphagie

Ce score a été calculé à partir des réponses aux questions sur les symptômes de la dysphagie. .
Ce score correspond à la colonne score B/ score B' du tableau récapitulatif. (Annexe 8, p 123)

3.1.3.1. Groupe 1

Monsieur L. a obtenu un score de 82.70% lors de la première passation et un score de 100% lors de la deuxième. Il y a donc une progression de **17.30%**.

Madame C. a obtenu un score de 84% lors de la première passation et un score de 86% à la deuxième. Il y a donc une progression de **2%**.

Monsieur A a obtenu un score de 39.30% lors de la première passation et un score de 59% lors de la deuxième. Il y a donc une progression de **19.70%**.

Monsieur R. a obtenu un score de 83.90% lors de la première passation et un score de 82% à la deuxième. Il y a donc une progression de **-1.50%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score concernant les signes de la dysphagie était de 72.50%, lors de la deuxième ce score est passé à 81.80%.

Les patients qui ont bénéficié du programme d'éducation thérapeutique ont donc en moyenne augmenté leur score de **9.30%**.

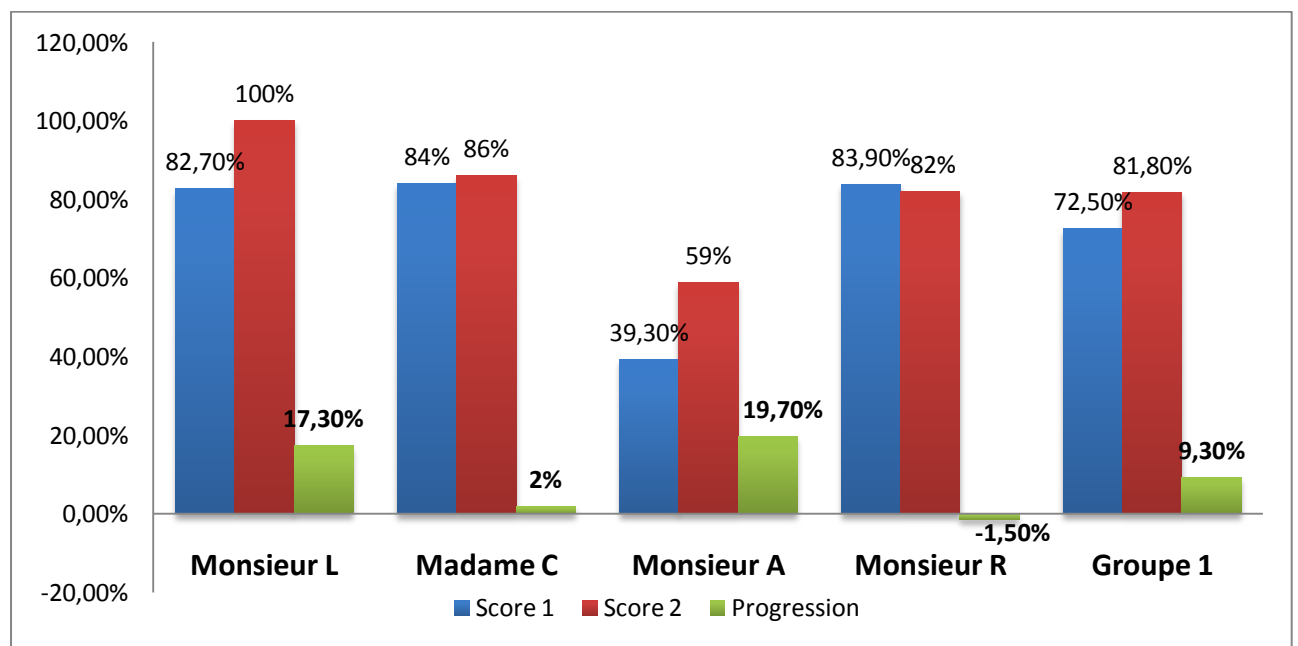


Figure 7. Evolution des signes de la dysphagie Groupe 1

Pour cet item, les scores sont hétérogènes. Nous pouvons noter deux nettes améliorations chez Monsieur A. et Monsieur L après les ateliers du programme d'ETP. Ces deux patients, qui sont restés à l'hôpital ont donc augmenté leurs possibilités d'observance thérapeutique. En effet, ils ont pu s'approprier les conseils donnés lors des ateliers du programme d'ETP. Ces conseils leur ont semblé simples et accessibles, ce qui a facilité leur intégration. De cette façon, ils ont été plus à l'écoute de leurs recommandations, et cela s'est ressenti directement sur les signes de la dysphagie.

Monsieur A. trouve sa salive moins épaisse et moins importante. De plus les aliments restent moins collés dans sa bouche, et ressortent moins lors de la mastication.

Monsieur L. pense qu'il tousse moins et qu'il ne s'étouffe plus en buvant.

Monsieur R. trouve que les aliments restent moins coincés dans sa gorge et qu'il ne s'étouffe plus en buvant.

Madame C. parvient désormais à se dégager la gorge en cas de fausse-route, même si les aliments se coincent moins dans sa gorge. Elle affirme aussi qu'elle s'étouffe moins en buvant.

3.1.3.2. Groupe 2

Monsieur D. a obtenu un score de 66.10% lors de la première passation et un score de 71.40% à la deuxième. Il y a donc une progression de **5.30%**.

Madame P. a obtenu un score de 83.90% lors de la première passation et un score de 94.65% à la deuxième. Il y a donc une progression de **10.75%**

Madame S. a obtenu un score de 73.20% lors de la première passation et un score de 73.20% à la deuxième. Il y a donc une progression de **0%**.

Enfin, Madame H. a obtenu un score de 71.40% lors de la première passation et un score de 80.35% à la deuxième. Il y a donc une progression de **9%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score concernant les signes de la dysphagie était de 73.70%, lors de la deuxième ce score est passé à 80%.

En moyenne, les patients qui ont bénéficié de la fiche-conseils ont augmenté leur score concernant les signes de la dysphagie de 6.30%.

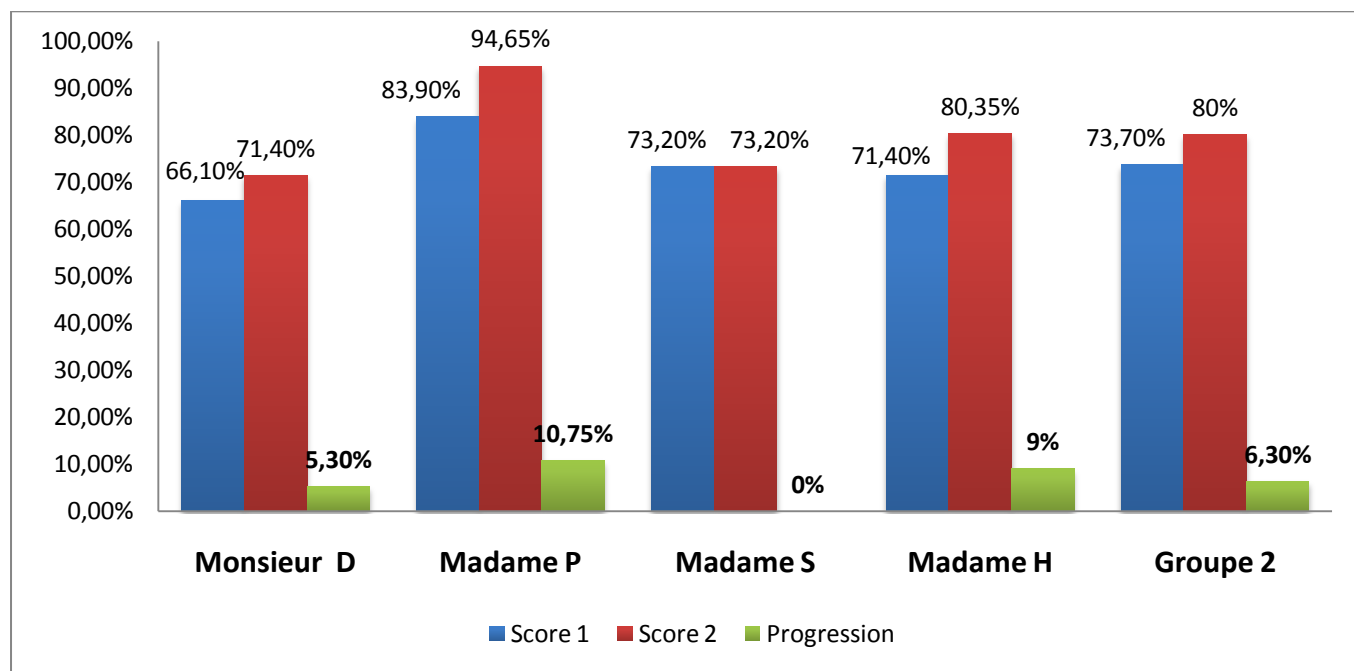


Figure 8. Evolution des signes de la dysphagie Groupe 2

Sur cet item particulier, les scores de Madame P. et Madame H. sont dans la moyenne, elles ont toutes les deux augmenté leurs compétences d'observance thérapeutique. Elles ont toutes les deux été capables de s'approprier l'information qui leur a été transmise par la fiche-conseils et les explications de l'orthophoniste. Elles ont pu transposer leurs nouvelles connaissances à leur vie quotidienne, et cela s'est ressenti sur les symptômes qui se sont faits moins présents.

Madame P. a repéré que les aliments sortaient moins de sa bouche, et qu'ils y restaient moins collés.

Madame H. a moins envie de vomir, et les aliments restent moins collés dans sa bouche.

Monsieur D. se trouve lui en-dessous de la moyenne de ce groupe, pour lui la fiche-conseils n'a pas permis de renforcer suffisamment ses capacités d'observance thérapeutique. Il trouve que sa salive est moins épaisse et qu'il s'étouffe moins en mangeant des solides.

Quant à Madame S., son score est exactement identique entre la première et la deuxième passation. La fiche-conseils n'a pas non plus été suffisante pour cette patiente. Elle nous dit que les aliments restent moins collés dans sa gorge et qu'ils ne ressortent plus par la bouche.

3.1.4. Evolution du score de l'impact des troubles sur le ressenti des patients

Pour calculer ce score, nous avons utilisé les résultats aux items « impact des troubles », « craintes » et « dépression ». Nous avons réalisé une moyenne de ces 3 résultats.

Ce score correspond à la colonne score C/ score C' du tableau récapitulatif. (Annexe 8, p 123)

3.1.4.1. Groupe 1

Monsieur L. a obtenu un score de 77% lors de la première passation et un score de 87.50% lors de la deuxième. Il y a donc une progression de **10.50%**.

Madame C. a obtenu un score de 42.10% lors de la première passation et un score de 59.20% à la deuxième. Il y a donc une progression de **17.10%**.

Monsieur A a obtenu un score de 42.10% lors de la première passation et un score de 65.40% lors de la deuxième. Il y a donc une progression de **23.30%**.

Monsieur R. a obtenu un score de 72.50% lors de la première passation et un score de 65% à la deuxième. Il y a donc une progression de **-7.50%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score concernant le ressenti des troubles de déglutition était de 58.40%, lors de la deuxième ce score est passé à 69.30%.

Les patients qui ont bénéficié du programme d'éducation thérapeutique ont donc en moyenne augmenté leur score concernant leur ressenti des troubles de **10.90%**.

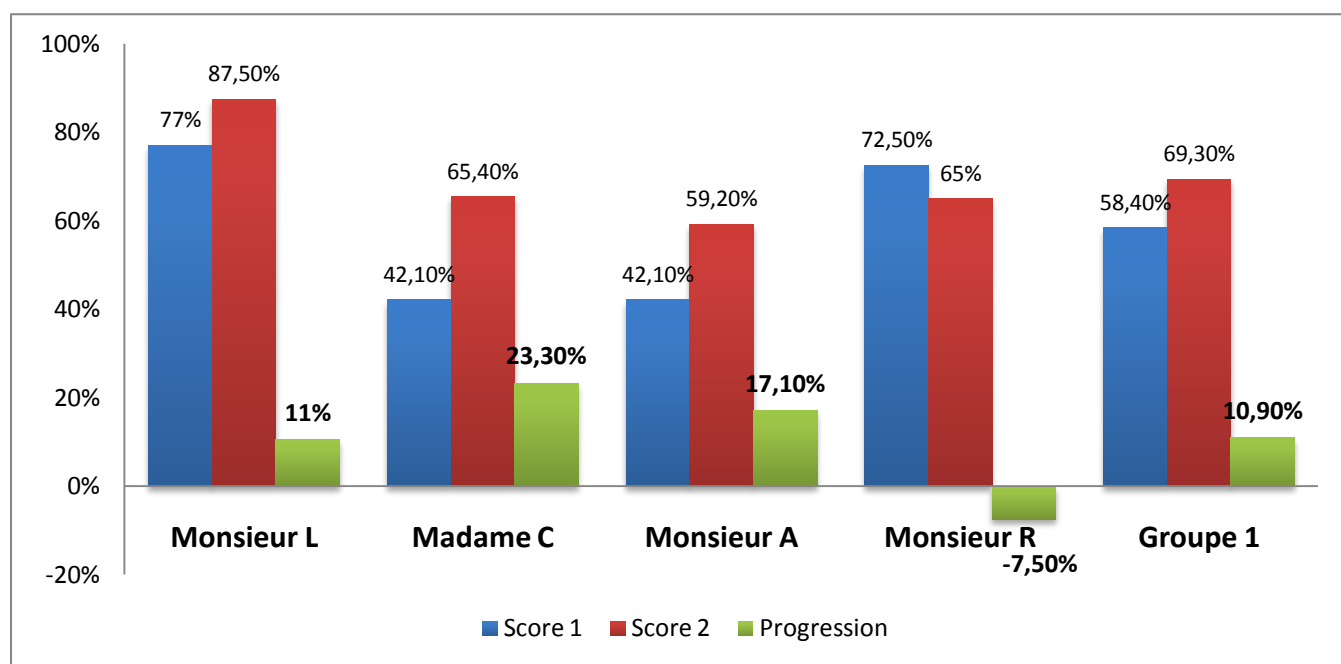


Figure 9. Evolution de l'impact des troubles sur le ressenti des patients Groupe 1

Trois patients ont augmenté leur score de qualité de vie sur cette question, score variant entre 10 et 23%, un seul patient, Monsieur R. a régressé sur cet item.

Monsieur R. a une perte importante sur le ressenti par rapport à ses troubles. Comme nous l'avons précisé précédemment, ce patient a regagné son domicile. Nous avons pu constater que ce retour a favorisé la naissance de certaines inquiétudes qui n'existaient pas, ou du moins n'avaient pas été exprimées durant son hospitalisation. En effet, il n'était pas particulièrement inquiet ni déprimé par ses troubles, il ne se disait pas gêné par sa déglutition. La prise en charge totale de l'hôpital pouvait le rassurer, s'occuper de ses troubles à la maison a pu devenir anxiogène. D'après les observations que nous avons pu faire, nous pensons que Monsieur R. a obtenu un score inférieur parce que les ateliers d'ETP lui ont permis de lever un certain déni des troubles. En effet, il ne semblait pas conscient de l'ampleur de ses difficultés lorsqu'il était pris en charge à l'hôpital.

Monsieur L. a une augmentation dans la moyenne de son groupe, sa qualité de vie par rapport aux sentiments qu'il peut exprimer sur ses troubles a augmenté de 10%, il a moins peur de s'étouffer et est moins impatient de régler ce problème.

Madame C. et Monsieur A. ont une très bonne augmentation de ce score. Madame C. a moins peur de faire une fausse-route à l'eau ou aux solides, elle trouve aussi que ses problèmes de déglutition sont moins frustrants, et se dit moins gênée par ses troubles.

Monsieur A. trouve que ses problèmes de déglutition sont moins frustrants même s'il est toujours gêné par eux.

3.1.4.2. Groupe 2

Monsieur D. a obtenu un score de 60% lors de la première passation et un score de 70% à la deuxième. Il y a donc une progression de **10%**.

Madame P. a obtenu un score de 57.30% lors de la première passation et un score de 70% à la deuxième. Il y a donc une progression de **12.70%**

Madame S. a obtenu un score de 57.10% lors de la première passation et un score de 65.40% à la deuxième. Il y a donc une progression de **8.30%**.

Enfin, Madame H. a obtenu un score de 50% lors de la première passation et un score de 62.50% à la deuxième. Il y a donc une progression de **12.50%**.

Lors de la première passation, la moyenne du score concernant le ressenti des troubles de déglutition était de 56.10%, lors de la deuxième ce score est passé à 67%.

En moyenne, les patients qui ont bénéficié de la fiche-conseils ont donc augmenté leur score concernant leur ressenti des troubles de **10.90%**.

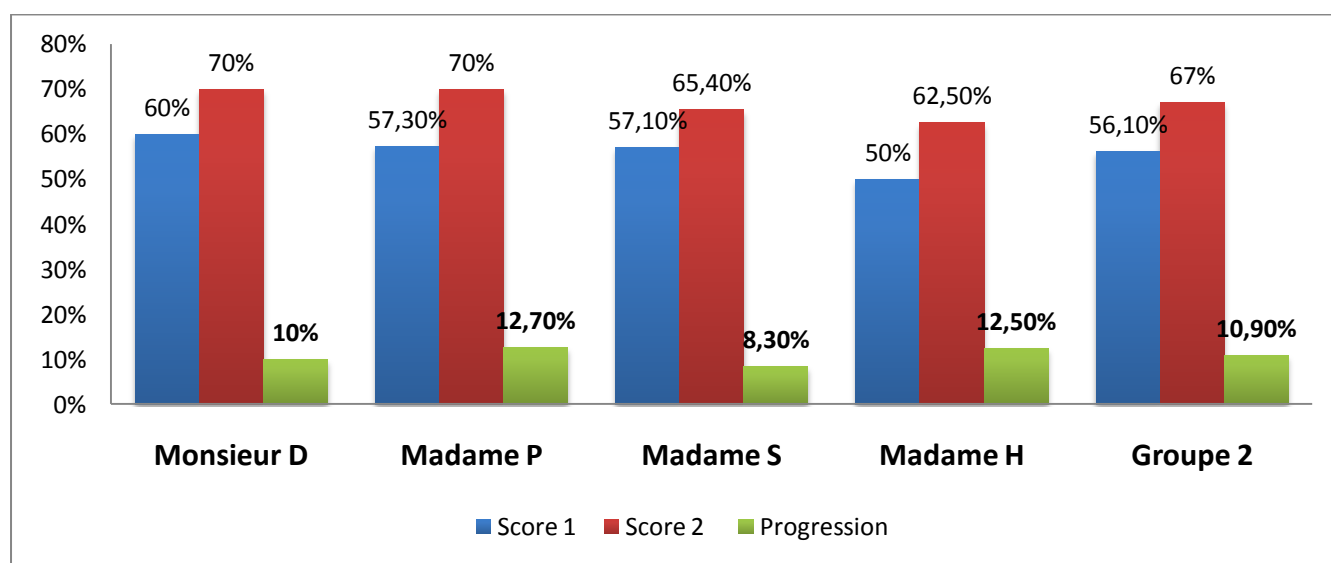


Figure 10. Evolution de l'impact des troubles sur le ressenti des patients Groupe 2

Les résultats de ce score sont homogènes, tous les patients ont augmenté leur qualité de vie sur ce point, ils sont tous très proches de la moyenne de leur groupe.

Madame S. a obtenu le score le plus bas, elle continue d'avoir peur de s'étouffer en buvant. Elle affirme également que ses troubles de déglutition la dépriment moins car ses troubles la gênent moins.

Madame P. a moins peur de s'étouffer, mais elle reste angoissée par ses troubles. Elle dit être impatiente de régler ce problème.

Monsieur D. n'a pas de crainte concernant les fausses-routes, mais il reste cependant contrarié par ses troubles.

Madame C. n'a plus de craintes concernant la déglutition, elle trouve ses troubles moins frustrants et se dit moins contrariée par ses troubles.

3.2. Comparaison des scores entre les deux groupes

Dans cette partie, nous n'allons pas utiliser les scores individuels, nous allons comparer les moyennes obtenues par les patients au sein de chaque groupe.

3.2.1. Score total de qualité de vie

- Groupe 1 : 12.05%
- Groupe 2 : 9.40%
- Soit une différence de **2.65%**.

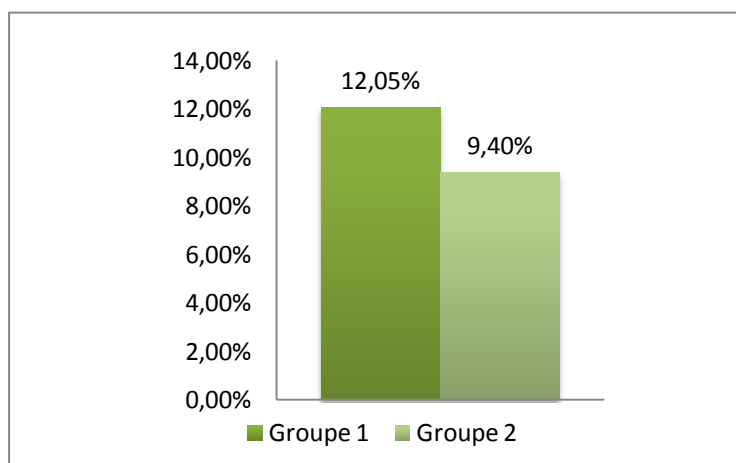


Figure 11. Evolution du score total de qualité de vie

On note une meilleure progression du score global de qualité de vie chez les patients qui ont participé au programme d'éducation thérapeutique.

Cependant, nous pouvons affirmer que tous les patients ont amélioré leur qualité de vie générale, quel que soit leur groupe d'appartenance. En effet, aucun score ne montre une régression entre la première et la deuxième passation.

Que les patients soient pris en charge par le programme d'ETP ou par la fiche-conseils, ils ont tous montré que les troubles de déglutition étaient un problème qu'il fallait prendre en charge. L'important est de ne pas laisser ces patients sans explication sur leur état de santé ni sans recommandation ou conseil sur leur prise en charge.

Mais, l'ETP semble ici plus adaptée aux patients âgés dysphagiques puisqu'elle permet une meilleure amélioration de la qualité de vie que la prise en charge classique. L'éducation thérapeutique présente des atouts particuliers qui peuvent expliquer ce meilleur score.

En effet, la prise en charge de groupe permet un échange d'expériences et de ressentis entre patients atteints des mêmes troubles. Cette dynamique de groupe peut aider au développement des compétences et donc permettre d'agir sur les troubles.

De plus, le programme d'ETP se déroule sur plusieurs séances, il est donc plus intensif qu'une fiche-classique accompagnée de conseils de l'orthophoniste. Les informations peuvent être répétées et reformulées à plusieurs reprises par les professionnels. Cette redondance permet-elle une meilleure assimilation des recommandations ?

Enfin, les ateliers d'éducation offrent la possibilité de manipuler des techniques spécifiques comme par exemple l'adaptation des textures. Les patients sont alors dans l'action, situation qui ne se présente que très peu lors d'hospitalisations. Cette manipulation permettrait l'acquisition de savoirs-faire qui s'intègrent plus facilement dans le quotidien des patients.

Ce mode de prise en charge se rapproche donc plus que la fiche-conseils des besoins spécifiques du sujet âgé souffrant de troubles de déglutition.

3.2.2. Score de l'impact des troubles de déglutition sur l'alimentation

- Groupe 1 : 13.10%
- Groupe 2 : 16.10%
- Soit une différence de **3%**.

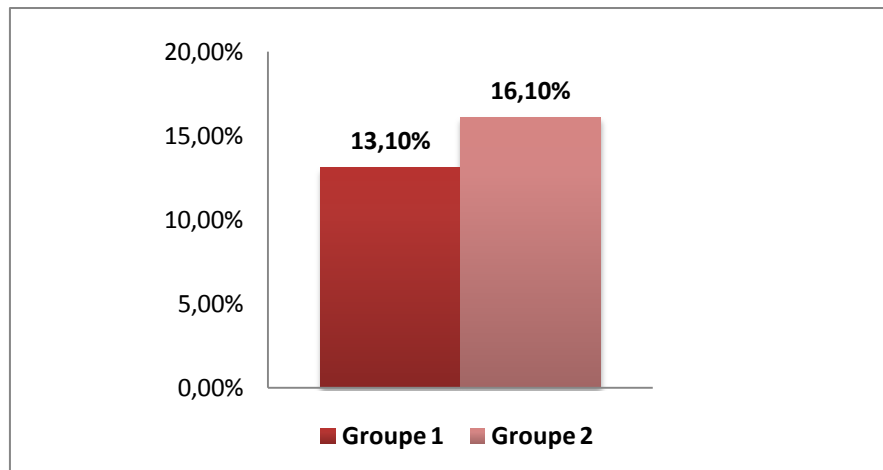


Figure 11. Evolution de l'impact des troubles sur l'alimentation

Les patients qui ont bénéficié de la fiche-conseils ont obtenu en moyenne une meilleure progression de leur score concernant la durée et le désir des repas.

Sur ce point, l'ETP n'est pas plus efficace que la prise en charge classique représentée par la fiche-conseils. Le programme d'ETP n'est donc pas le mode de prise en charge qui correspond le mieux aux sujets âgés pour ce point particulier de la durée et du désir des repas. La fiche-conseils a permis aux patients de mieux vivre le moment du repas.

Sur cette question, le retour à domicile fait une grande différence. En effet, les patients qui sont rentrés chez eux entre les deux passations de la Swal-QOL ont pu obtenir une meilleure amélioration de leur score. Nous pouvons constater qu'il y a plus de patients dans ce cas au sein du groupe 2.

Lorsque l'orthophoniste délivre la fiche de déglutition au patient, elle accompagne le support écrit d'explications orales. Ce moment d'échange a lieu dans la chambre du patient, en présence de l'aidant ou non. Les circonstances sont donc favorables pour le sujet âgé, il se sent alors soutenu. Il est au cœur de la problématique, ses troubles sont à ce moment la priorité de l'orthophoniste. Ce mode de prise en charge permet-il un étayage particulier lié à la relation duelle dont ne peut disposer l'ETP en groupe ?

L'ETP ne semble donc pas plus adaptée pour l'amélioration de l'impact des troubles de déglutition sur l'alimentation par rapport à une prise en charge classique (fiche-conseils).

3.2.3. Score de l'impact des signes de la dysphagie

- Groupe 1 : 9.30%
- Groupe 2 : 6.30%
- Soit une différence de **3%**

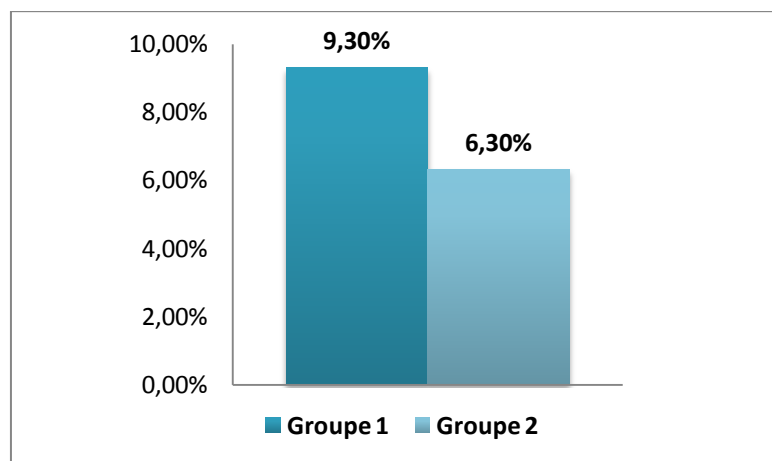


Figure 12. Evolution du score des signes de la dysphagie

Les patients qui ont bénéficié du programme d'éducation thérapeutique ont obtenu une plus grande amélioration que les patients du groupe 2 concernant les symptômes de la dysphagie.

Sur ce point, le programme d'éducation thérapeutique a permis une meilleure amélioration de la qualité de vie.

Grâce à ce score, nous pouvons affirmer que l'ETP a permis aux patients d'améliorer leurs compétences d'observance thérapeutique. L'alternance de savoirs, de savoirs-faire et de savoirs-être a contribué à cette meilleure intégration des recommandations. En effet, ils ont pu mieux se saisir des conseils apportés par les soignants et plus facilement les comprendre. Les informations ont été répétées, ils ont pu mettre en pratique les adaptations, échanger avec d'autres personnes dans la même situation face à la déglutition. Les ateliers leur ont apporté des compétences nécessaires pour modifier leurs comportements vis-à-vis de leurs troubles et de leurs symptômes. Le mode de transmission des informations correspond davantage à leurs besoins particuliers. Il leur a donc été plus facile d'appliquer les recommandations de leur prise en charge.

Pour cet item, l'ETP nous semble davantage adaptée au sujet âgé dysphagique.

3.2.4. Score de l'impact des troubles sur le ressenti des troubles

- Groupe 1 : 10.90%
- Groupe 2 : 10.90%
- Pas de différence

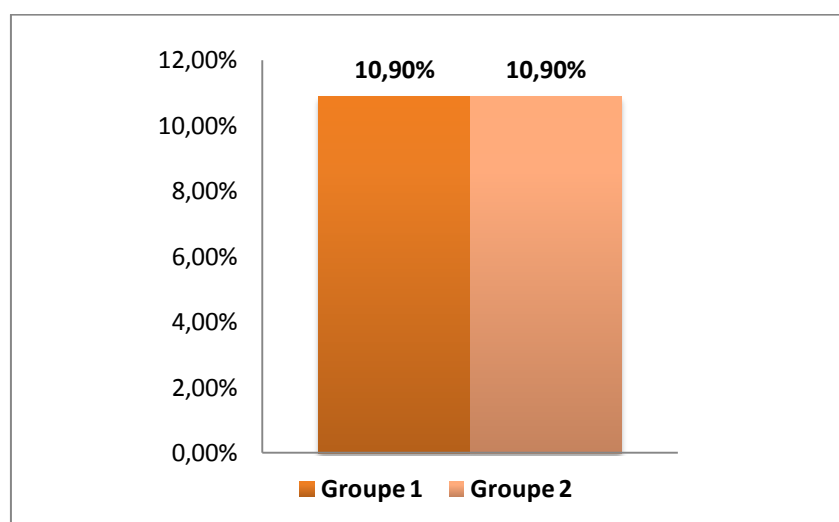


Figure 13. Evolution du score de l'impact des troubles sur le ressenti des patients

Les patients qui ont bénéficié de la fiche conseils ont obtenu exactement la même amélioration de leur score concernant le ressenti des troubles que ceux du groupe 1.

Au premier abord, il ne semble donc pas y avoir d'intérêt particulier à proposer un programme d'éducation thérapeutique plus qu'une fiche-conseils.

Dans le groupe 2 tous les patients ont augmenté leur score du ressenti des troubles, ce qui n'est pas le cas du groupe 1. En effet, un seul patient du groupe 1 a obtenu un score inférieur à la deuxième passation. Nous avons vu plus haut que ce patient n'avait pas conscience de ses troubles au moment de la première passation. Les autres ont obtenu de très bonnes améliorations, meilleures que celles de groupe 2. En faisant la moyenne des trois scores positifs du groupe 1, nous obtenons une amélioration de 17%, ce qui est largement supérieur à la moyenne du groupe 2.

Nous pensons donc que malgré l'absence de différence entre les résultats obtenus pour les deux groupes, l'ETP reste un moyen efficace pour améliorer le ressenti des troubles. Les patients, pris en charge dans un groupe, peuvent se sentir mieux compris en partageant des sentiments ou des expériences vécues avec les autres participants.

3.3. Conclusion

En comparant les quatre moyennes des scores, nous pouvons conclure que les patients ayant suivi ce programme d'éducation thérapeutique ont tiré davantage de bénéfices que ceux de l'autre groupe. Même si le score concernant l'alimentation a été meilleur avec la fiche conseils, et que le score sur le ressenti est identique, le score total est meilleur dans le groupe 1. Les patients de ce groupe ont donc obtenu de meilleurs scores pour leur qualité de vie générale.

Après ce programme, il leur a semblé plus facile de gérer leur vie avec la maladie chronique. Ils ont pu améliorer leurs compétences d'observance thérapeutique, ce qui entraîne une meilleure prise en charge personnelle. Ils ont été plus capables d'adapter leur environnement, leurs postures et leurs textures après les ateliers.

Les deux types de prise en charge permettent une amélioration des scores de qualité de vie. Cependant, les patients qui ont bénéficié de l'ETP ont eu une meilleure augmentation de leur score que les patients de la fiche classique

4. Discussion

4.1. Autour du questionnaire

Nous avons choisi d'utiliser la Swal-QOL parce que nous étions sûrs de sa validité en français. Les scores calculés en pourcentage permettaient également une analyse plus évidente des résultats.

Cependant, après de nombreuses passations, nous pouvons affirmer qu'elle n'a pas toujours été facile d'utilisation avec la population que nous avons sélectionnée.

Tout d'abord, la Swal-QOL ne nous a pas semblé tout le temps adaptée au milieu hospitalier. En effet, les questions sur le choix des aliments ou encore sur les troubles de la vie sociale ne permettaient pas au patient une réponse évidente.

Puis, la formulation de certaines questions nous a paru un peu obscure. Nous nous sommes trouvés en difficulté pour l'expliquer au patient. Par exemple, dans le deuxième tableau, « Dans le mois dernier, avez-vous rencontré les problèmes suivants ? Presque tous les jours, je ne fais pas attention si je mange ou pas. ». Pour chaque passation, il a fallu reformuler cette question.

Ensuite, certaines questions ne sont pas adaptées aux sujets âgés, par exemple : le mot « déprime » dans le septième tableau n'a pas été compris par la plupart des patients. Là encore il a fallu proposer une nouvelle formulation, au risque de se détourner du sens premier de l'item.

Enfin, certaines questions nous ont semblé très proches, des patients ont eu du mal à faire la différence. Ainsi la nuance entre « je prends plus de temps que les autres pour manger » et « mon repas me prend beaucoup de temps » n'a pas toujours été saisie.

Il en est de même pour les questions suivantes : « je suis gênée par ma déglutition » et « mes problèmes de déglutition sont une gêne majeure dans ma vie ».

Ce questionnaire de qualité de vie nous a semblé performant sur le plan de l'analyse des scores, mais il serait intéressant de comparer ces résultats avec ceux d'un autre questionnaire de qualité de vie comme par exemple le Deglutition Handicap Index (DHI).

4.2. Autour de l'étude

Il nous paraît difficile d'affirmer avec certitude, que seuls le programme d'ETP et la fiche-conseils ont permis une évolution favorable de la qualité de vie. En effet, il ne faut ni écarter les améliorations spontanées, ni l'effet de la prise en charge en elle-même. Nous avons noté, que les patients âgés avaient trouvé dans la prise en charge avec l'orthophoniste, un espace d'écoute et d'échanges qui leur était cher.

Les personnes âgées hospitalisées peuvent parfois se sentir perdues. Elles sont dans un environnement inconnu, en raison d'un problème de santé plus ou moins traumatisant. Elles peuvent ne pas comprendre tous les événements liés à leur santé. Le fait d'entrer dans un programme d'éducation thérapeutique peut se révéler rassurant. Les ateliers sont animés par des orthophonistes que les patients connaissent déjà. Elles se sont donc senties soutenues et épaulées dans un moment où elles étaient vulnérables. Ce sentiment, a-t-il pu, par lui seul, en dehors de toute action sur un symptôme de la dysphagie, contribuer à l'augmentation du score de qualité de vie ?

De plus, les patients hospitalisés bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire. L'orthophoniste n'est donc pas le seul professionnel de santé à participer au bien-être des patients. Les médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens et aide-soignants ont également le bien-être des patients comme priorité. Il serait donc inexact d'affirmer que seul le programme d'ETP est à l'origine de l'amélioration de la qualité de vie.

La moitié des patients est rentrée à domicile au cours de l'étude, tous groupes confondus. Cette donnée pourrait influencer le calcul des scores. Cependant, il n'est pas évident que les scores soient meilleurs lorsque le patient rentre à domicile. En effet, nous avons pu remarquer que le score d'un patient rentré chez lui peut être inférieur à celui d'un patient resté à l'hôpital.

Néanmoins, il serait intéressant de soumettre une nouvelle passation, aux patients restés à l'hôpital qui sont depuis rentrés à domicile. Ainsi, nous obtiendrions des scores plus équivalents, plus proches de la réalité.

Nous savions qu'en étudiant la population de gériatrie, nous nous confrontions à des risques liés à l'âge comme par exemple le décès de patients. Cette situation s'est hélas présentée, nous avons perdu deux patients, un dans chaque groupe. C'est donc ce qui explique le nombre de patients des groupes. Au départ, nous aurions souhaité une participation de 5 patients par groupe.

De plus, le niveau relativement élevé des MMS que nous nous étions imposés, nous a forcés à éliminer de nombreux patients qui auraient pu étoffer notre étude.

Notre projet initial était de comparer 3 groupes de patients, le troisième aurait été constitué de patients souffrant de dysphagie, mais n'ayant pas encore reçu de prise en charge spécifique à leur trouble (ce qui malheureusement existe). Cependant, nous n'avons pas pu constituer ce groupe en raison de plusieurs critères. Nous n'avons pas pu rencontrer de personnes âgées, ayant eu un bilan de déglutition concluant à des troubles réels et stabilisés, qui n'avaient ensuite pas reçu de conseils de la part d'une orthophoniste ou d'une infirmière. De plus, les personnes qui correspondaient à ces deux critères précédents, avaient un score de MMS trop bas.

Les moyens mis en œuvre à l'hôpital Xavier Arnoz pour prendre en charge la dysphagie sont importants. En effet, la prise en charge traditionnellement appliquée à cette pathologie est relativement proche de l'ETP. En effet, les orthophonistes consacrent beaucoup de temps à faire passer des bilans de déglutition et à prendre en charge les troubles. De nombreuses réunions sont organisées avec la diététicienne de l'hôpital pour mettre à jour des cartes de repas adaptés. La délivrance de la fiche-conseils est un moment important dans la prise en charge du patient. L'orthophoniste met en place tous les outils nécessaires pour que le patient ne se sente pas démuni au moment du retour à domicile. Ceci explique donc pourquoi sur certains items, la différence entre les résultats n'est pas tellement significative.

C'est pourquoi il serait intéressant de constituer ce troisième groupe et d'effectuer une étude comparative entre les trois groupes.

Afin de s'assurer de la pérennité de l'augmentation du score de qualité de vie, il nous semblerait intéressant de soumettre tous les patients de l'étude à une nouvelle passation de la Swal-QOL à distance des deux précédentes. De cette façon, nous pourrions évaluer précisément les éventuelles complications spécifiques à la dysphagie.

Ainsi, cela permettrait d'obtenir des données précises de l'action du programme d'ETP sur les capacités d'observance thérapeutique des patients. Ces données ainsi obtenues seraient objectives et pourraient être comparées avec les réponses des patients. En effet, les résultats que nous avons obtenus sont très subjectifs puisqu'ils relèvent de l'appréciation de la personne interrogée. C'est le mode d'évaluation indirect que nous avons choisi qui impose cette subjectivité. Mais il est à notre sens le plus en lien avec les troubles de déglutition.

A travers les différents éléments théoriques que nous avons apportés, nous avons pu constater que l'éducation thérapeutique du patient est un mode de prise en charge en développement, qui prend de plus en plus de place dans les réflexions autour de la santé.

D'autre part, nous nous sommes aussi aperçus que la qualité de vie, était une notion importante à prendre en compte dans une société dont la population est vieillissante.

Ainsi, ces deux points nous ont amené à une réflexion plus générale en rapport avec la profession d'orthophoniste. En effet, beaucoup d'orthophonistes travaillent en libéral, les patients sont donc soumis à un bilan lors de leur rencontre avec ce professionnel. Le bilan est pour l'orthophoniste le moment d'identifier les troubles et les symptômes du patient. Pourquoi ne profiterait-il pas de ce moment pour soumettre son patient à une échelle de qualité de vie ? Ce fonctionnement permettrait à l'orthophoniste d'obtenir une vue d'ensemble de son patient et de ne pas se réduire à la prise en compte exclusive du trouble. Ainsi, il pourrait intégrer à sa rééducation des points de la qualité de vie du patient à travailler. Ceci s'appliquerait évidemment aux patient dysphagiques âgés, mais également aux personnes âgées non dysphagiques et aux personnes porteuses de handicaps.

De plus, nous avons pu constater que la prise en charge de groupe apportait beaucoup aux patients. Cette pratique est possible en libéral, mais est peu pratiquée. Il serait cependant très intéressant de tenter de former des groupes de patients atteints de troubles semblables. Cette prise en charge pourrait se faire de façon ponctuelle ou régulière selon le trouble.

Ceci, en complément d'une prise en charge individuelle classique pourrait offrir au patient des possibilités d'amélioration évidentes.

CONCLUSION

Au cours de cette étude, nous avons pu saisir que les troubles de déglutition sont un problème important dans le quotidien des sujets âgés. Ces troubles ont une incidence négative sur leur qualité de vie.

Nous avons donc décidé de soumettre des patients âgés à un programme d'éducation thérapeutique spécifique à la dysphagie. Ce choix, s'est imposé puisque ce mode de prise en charge semble être le plus adapté à la personne âgée. Au travers des ateliers proposés, cette dernière pourra apprendre et intégrer de nouveaux savoirs, savoirs-faire et savoirs-être pour faire évoluer son comportement de santé.

Afin de confirmer nos hypothèses, nous avons créé un groupe témoin qui a bénéficié de la prise en charge traditionnelle des troubles par une fiche-conseils. Nous avons donc comparé les résultats obtenus dans chaque groupe.

A l'issue des deux passations du questionnaire de qualité de vie, nous avons obtenu des résultats que nous avons choisi de classer en plusieurs items.

Les patients qui ont reçu la fiche-conseils ont obtenu de meilleurs résultats sur l'item concernant l'impact des troubles sur l'alimentation. L'étayage proposé par les orthophonistes lors de la remise de cette fiche en individuel, a probablement été davantage porteur que la dynamique de groupe des ateliers.

Les deux groupes ont obtenu exactement les mêmes scores par rapport au ressenti des troubles. A priori, les patients ont trouvé autant de soutien dans une prise en charge que dans l'autre.

Les patients ayant bénéficié du programme d'éducation thérapeutique ont obtenu, de meilleurs résultats sur l'impact des signes de la dysphagie et sur la qualité de vie globale. Ces scores signifient que les patients du groupe d'ETP ont pu mieux développer leurs compétences d'observance thérapeutique. Ils ont donc été capables de modifier leur comportement face aux recommandations des soignants.

Le score général de qualité de vie a montré une meilleure amélioration pour les patients du groupe d'ETP, ceci démontre donc que l'éducation thérapeutique est un outil largement adapté aux besoins spécifiques de la prise en charge de la personne âgée.

Depuis le début de notre étude, aucun des patients sortis de l'hôpital n'a été ré-hospitalisé pour une pneumopathie, ou tout autre problème respiratoire. Nous n'avons pas non plus connaissance de la survenue de complications liées à la dysphagie.

Nous pouvons désormais affirmer que le programme d'ETP spécifique à la dysphagie, malgré les différents biais que nous avons pu citer dans la discussion, a une action positive sur les patients. Ce mode de prise en charge permet non seulement de maintenir, mais également d'améliorer la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques.

Bibliographie

N.B. : Les éléments bibliographiques sont classés par ordre d'apparition dans le texte.

- [1] COT, F et coll. (1996) *La dysphagie oro-pharyngée chez l'adulte*, Maloine.
- [2] GUATTERIE, M., LOZANO, V., (2001) *La déglutition et les dysphagies*, Novartis.
- [3] WOISARD, V., PUECH, M., (2003) *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte*, Solal.
- [4] GUATTERIE, M., LOZANO, V., SIMON, C., (1992) *Anatomie des éléments entrant en jeu dans la mécanique de la déglutition*, Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx Arnette éditeur - Paris; 61-67.
- [5] GUATTERIE, M., LOZANO, V., et coll., (1992) *Contrôle nerveux de la déglutition*, Réhabilitation de la voix et de la déglutition après chirurgie partielle ou totale du larynx Arnette éditeur - Paris; 73-77.
- [6] SONIES B.C., STONE M., SHAWKER T., (1994) *Speech and swallowing in the elderly*. Gerontology ,115-123
- [7] M.GUATTERIE et coll., (1999) *Troubles de déglutition après accident vasculaire cérébral: évaluation et prise en charge*, Journal de Réadaptation Médicale, 19, 3,93-97
- [8] WIART L., GUATTERIE M., LOZANO V., DAVERAT P., MAZAUX J.M., BARAT M., (1992), *Troubles de la déglutition au cours des syndromes pseudo-bulbaires aigus. Analyse clinique et radio-vidéoscopique de quatre cas. Conséquences rééducatives*. Annales Réadaptation Médecine Physique, 35:439-446.
- [9] GUATTERIE, M., F. TISON, (2003), *Les troubles de la déglutition: De l'hypersalivation à la fausse-route*. Neurologies, 6.
- [10] PLOWMAN-PRINE,E., SAPIENZA, C., and coll, (2009), *The Relationship Between Quality of Life and Swallowing in Parkinson's Disease*, Movement Disorders Vol. 24, No. 9, pp. 1352–1358, Movement Disorder Society.
- [11] COT, F., DESHARNAIS,G, (1985), *La dysphagie chez l'adulte, évaluation et traitement*, Edisem.
- [12] MION, F., ROMAN, S. (2004), *Le reflux gastro-œsophagien en questions*, Springer.
- [13] GUATTERIE, M., LOZANO, V., (2003), *Faciliter la déglutition*, fiche pratique 17, Nutrizoom n°15.

- [14] GUATTERIE, M., LOZANO, V., (1995), *Quand manger est difficile*, Les dossiers pratiques d'APF SEP; 5.
- [15] DUPUIS, M., *Plaisirs de la table retrouvés : 120 recettes mixées*. 1999 Jean-Pierre Taillandier.
- [16] WILLING, T.,(1993), *Tous à table*, APF/AFM
- [17] DE HAES,J. C. J. M. , KNIPPENBER, Van, F. C. E. , NEIJT, J. P. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *British Journal of Cancer*, 62, 1034-1038.
- [18] VELIKOVA, G., STARK, D. and SELBY, P. (1999). Quality of life instruments in oncology. *European Journal of Cancer*, 35(11), 1571-1580.
- [19]. ROPERT, JC, (1998), La qualité de vie est-elle une valeur de qualité ? Espace éthique, n° 6, pp. 13-16.
- [20]. LEPEGLE, A., (1999) *Les mesures de la qualité de vie*, Paris, PUF.
- [21] GUATTERIE, M., BARAT, M., TASTET, S. (2005), *Qualité de vie et dysphagie : impact social et familial*, Kinéréa; n°42: 27-31
- [22] RIGAUD, A-S., (2008), *Améliorer la qualité du vieillissement*, L'Encéphale (Hors-série), 2, p 29-32
- [23] ALAPHILIPPE, D, (2007) *Psychologie du vieillissement : prise en charge et adaptation*, Revue européenne de psychologie appliquée, 57, p133–136.
- [24] GONTHIER, R., BLANC, P.,(2004), *Prise en charge médicale des patients âgés : qualité de vie, espérance de vie, éthique*, EMC - Médecine (Volume 1, Issue 5), Pages 373-380
- [25] GUATTERIE, M., BARAT, M., TASTET, S. (2005), *Qualité de vie et dysphagie : impact social et familial*, Kinéréa; n°42: 27-31.
- [26] AMARENCO,G., et al (2000) *Construction et validation des échelles de qualité de vie* , Annales Réadaptation Médecine Physique, 43 263-9
- [27] LEPEGLE, A., et al. (2001) *Le questionnaire MOS SF-36: Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*, Estem.
- [28] CARRIER, N., (2007), *Relations entre des caractéristiques institutionnelles, le risque de malnutrition, et la qualité de vie des personnes âgées hébergées*. Thèse, Faculté des sciences de l'agriculture et de l'alimentation, Université Laval, Québec.
- [29] site internet : World Health Organisation,
http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/.
- [30] LAGGER,G., et al, (2008), *Éducation thérapeutique 1ère partie : origines et modèle*,

Médecine. Vol 4, n°5, 223-6, Concepts et outils

- [31] DECCACHE A., LAVENDHOMME E., (1989) *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, Bruxelles, De Boeck.
- [32] Hôpital patients, santé et territoire, Support pédagogique à la loi HPST, (2009) Ministère de la Santé et des sports, p51.
- [33] GRENIER,B., BOURDILLON,F., GAGNAYRE,R., (2007) *Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles*, Santé publique, volume 19, n° 4, p. 283-292
- [34] LAMOUREUX, P., (2007) *L'éducation thérapeutique, améliorer les soins et la qualité de vie*, Le concours Médical, Tome 129 - 38.
- [35] World Health Organization. (2003), *Skills for health*, Geneva :WHO.
- [37] COTTON, S., ANTILL, J.K., (1984), *Noncompliance: medical and psychological aspects*. Australian Psychologist 19, 193–204.
- [36] KRASNEGOR, N.A., et al. (1993), *Developmental aspects of health compliance behavior*. Lawrence Erlbaum Associates, Hillsdale.
- [38] GAVIN, L.A., et al. (1999), *Treatment alliance and its association with family functioning, adherence, and medical outcome in adolescents with severe, chronic asthma*. Journal of Pediatric Psychology 24 (4), 355–365.
- [39] MYERS, L.B., MIDENCE, K., (1998). *Adherence to treatment in medical conditions*. Harwood Academic Publishers, Amsterdam.
- [40] BALKRSHIMAN,R., (1998). *Predictor of medication adherence in the elderly: clinical therapeutics*. The International Journal 20 (4), 764–771.
- [41] RYAN, A, (1999), *Medication compliance and older people: A review of the literature*. International Journal of Nursing Studies 36 (2), 153–162.
- [42] MISDRAHI, D., (2006), *L'observance thérapeutique, un objectif essentiel*, L'encéphale, vol 32, n°6, p39.
- [43] REACH, G., (2003) *Peut-on améliorer l'observance thérapeutique ?* La revue du praticien, 53.
- [44] TALLIS, RC. FILLIT, HM. (2003) *Brocklehurst's Textbook of geriatric medicine*. 6th edition. London. Churchill Livingstone.
- [45] PETERMANS, J., SAMALEASUAREZ, A., VAN HEES,T. (2010), *L'observance thérapeutique en gériatrie*, Revue Médicale Liège, 65, 5-6.
- [46] P.Y. TRAYNARD, R. GAGNAYRE, et al, (2008) *Dossier éducation thérapeutique*, Le

concours Médical, n° 18 p.921-931.

[47] Haute Autorité de la Santé, (2007), *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, HAS.

[48] SANDRIN-BERTHON, B. (2010), *Contexte et principes de l'éducation thérapeutique du patient*, Soins Cadres, n°73,

[49] PETERMANS, J., SAMALEASUAREZ, A., VAN HEES, T. (2010), *L'observance thérapeutique en gériatrie*, Revue Médicale Liège, 65, 5-6.

[50] Haute Autorité de la Santé, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, (2007), *L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions-réponses*. HAS, INPES.

[51] Haute autorité de la Santé, (2007) Recommandations: *L'éducation thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ?*

[52] IVERNOIS J. F. (d'), GAGNAYRE R, (2004), *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique*, 2e éd., Vigot.

[53] Haute Autorité de la Santé, (2007) Recommandations: *Education thérapeutique du patient. Définitions, finalités, organisation*.

[54] IVERNOIS, J-F. (d'), GAGNAYRE, R., (2007) *Propositions pour l'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient*, adsp, n°58, p57-61.

[55] IVERNOIS J - F. (d'), (1999), *Echanges de savoir*, Santé Mentale, n°37, Paris, p. 36 -38

[56] .SANDRIN - BERTHON B., (2000), *Approche historique de l'éducation pour la santé à l'école*, La santé de l'homme, n°346, p. 17- 18.

[57] SANCHEZ OVANDO, M., (2006) *Ressources éducatives dans l'éducation thérapeutique du jeune patient atteint de maladie chronique*, thèse pour obtenir le grade de Docteur de l'université Paris 5.

[58] CROYERE, N., DELASSUS, E.,(2009) *Apprendre du malade, se former à l'éducation thérapeutique*, Ethique et Santé,6, p 80-85

[59] LACROIX A., ASSAL J - Ph., (2003), *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, 2ème édition complétée, Maloine, (Education du patient).

[60] Organisation mondiale de la santé, (1998) *Therapeutic patient education : continuing education programmes for healthcare. Providers in the field of prevention of chronic diseases*, Rapport de l'OMS.

[61] BALCOU-DEBUSSCHE M., FOUCAUD J., (2008) *Quelles compétences en éducation thérapeutique du patient ? Analyse de contenu du séminaire de Lille, 11-13 octobre*, Évolutions, 16, 6 p.

Annexe 1

CONSEILS POUR FACILITER LES REPAS

Les textures :

-Les liquides :

La toux est assez inefficace car la vitesse de passage du liquide est rapide.

Des moyens pour lutter contre les fausses routes existent :

- **Boire** en deux temps, **ne pas finir le verre**.

- Utilisation de **contenants adaptés** (verre à ouverture très large ou même bol) qui évite la bascule en arrière de la tête.

- Boire des liquides déjà épais (nectar de fruit ou jus de tomate) ou liquide épaississement 2/3 c à café rases de poudre pour un verre d'eau).

- Un élément important pour stimuler la déglutition est de préférer boire des **boissons fraîches**.

Pour le petit déjeuner : lait+blédine ou crème JOCK

Pour la prise de **médicaments**, les prendre avec un peu de yaourt, de fromage blanc ou de compote, etc ; cela aide à la glisse du comprimé.

-Les solides :

Prendre de petites quantités, **mixer** les aliments : associer viande+légumes+pommes de terre. Possibilité de mixer avec 2 crèmes de gruyère ou 2 c à soupe rases de poudre de lait ou 2 c de crème.

Pour les entrées, possibilité de faire des mousses (avocats, surimi...)

Les aliments secs (riz, biscuits, semoule, pain) sont interdits.

Les aliments peuvent **stagner dans la bouche** (stases) : vérifier que vous avez bien fini votre

bouche. Nettoyer la bouche avec une compresse imbibée pour éliminer les stases si nécessaire. Bien **tousser**.

Les postures :

Le but est de protéger l'entrée des voies de la respiration.

La position du corps doit être le plus possible assise, le tronc le plus droit possible.

Le mettre en position de sécurité : tête **en avant quand on avale**.

Les conditions de prise de repas :

Eviter au maximum les éléments distracteurs (télévision, ...). Dès que l'aliment est en bouche, il ne faut plus parler ni être distrait.

Durée des repas : les repas ne doivent pas être trop longs. Prendre un goûter (compote ou yaourt)

PREVENTION DES DIFFICULTES ALIMENTAIRES

ADAPTER LA TEXTURE

Eviter les morceaux

=mixer

ADAPTER LA FLUIDITE DE L'EAU

Ralentir l'eau

= rafraîchir, donner du goût

ADAPTER LA POSTURE DU CORPS

Protéger les voies
aériennes

= Assis, tête en flexion

Isabelle de GABORY et Christine PERALEZ, orthophonistes et Christine MARTINEZ, diététicienne (d'après M. GUATTERIE)

Annexe 2

French Swal-QoL Questionnaire de qualité de vie sur les troubles de déglutition
--

IMPORTANT: Nous comprenons que vous avez plusieurs problèmes de santé. Il est parfois difficile de les séparer.

Essayer de faire de votre mieux pour ne penser qu'à vos problèmes de déglutition. Merci pour vos efforts!

1) Les questions ci-dessous concernent des troubles fréquemment rencontrés dans les problèmes de déglutition.

Dans le dernier mois, avez vous rencontré les problèmes suivants?

(n'entourer qu'un chiffre)

	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

2) 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?

(n'entourer qu'un chiffre)

	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

3) 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?

(n'entourer qu'un chiffre)

	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
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

4) Ensuite, répondre s'il vous plaît sur des questions concernant votre alimentation et vos repas.

(n'entourer qu'un chiffre)

	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

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Quelque fois	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

6) 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?

(n'entourer qu'un chiffre)

	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

7) Dans le mois dernier, avez vous ressenti les propositions suivantes à cause de vos problèmes de déglutition ?

(n'entourer qu'un chiffre)

	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
Mes problèmes de déglutition sont frustrants	1	2	3	4	5
Je suis impatient de régler ce problème	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	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 ces problèmes	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 des mes amis a changé	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Quelque fois	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

Quelqu'un vous a t'il aidé à remplir ce questionnaire?

Non, je l'ai fait seul

Oui quelqu'un m'a aidé

Si quelqu'un vous a aidé, comment l'a t'il fait?

Il a lu les questions et écrit vos réponses

A répondu aux questions pour vous?

A fait autre chose

Merci d'indiquer la date d'aujourd'hui

 / /
Jour Mois Année

Annexe 3

GUIDE D'ENTRETIEN DIAGNOSTIC EDUCATIF Education thérapeutique Prévention – Rééducation – Réadaptation des dysphagies de la personne âgée	
Date : Effectué par : Motif :	
RENSEIGNEMENT INDIVIDUEL	
N° dossier : NOM : Prénom : Age : Date naissance : Adresse : e-mail : Tel :	
Accompagné : ☐ OUI ☐ NON Qui :	
Situation familiale et sociale : Activités actuelles (loisir, occupation ...): Personne aidée, ressource : Habitat, modalités prise alimentaire : 	Satisfactions, préoccupations : <u>Patient :</u> <u>Aideant :</u> Projet / motivation : <u>Patient :</u> <u>Aideant :</u>



LISTE DE RÉFÉRENCE - UFR
 ENSEIGNEMENT - RECHERCHE - ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE
 DES CARENANCES DES PERSONNES ÂGÉES
 Hôpital de Jour - Pôle de Gériatrie Clinique
 Centre Jean Chastot - 21130 Gennevilliers
 Avenue de la Libération - 25704 REPOY - Cedex

ENTRETIEN DIAGNOSTIC

Pour plus faire ample connaissance, nous vous proposons de répondre à quelques questions.

1. Que ressentez-vous par rapport à votre état de santé actuel ?

.....
.....
.....
.....

2. Savez-vous pourquoi vous êtes venu aujourd'hui ?

.....
.....
.....
.....

3. Que se passe-t-il lors des repas, quand vous mangez ou buvez ? Décrivez-le.

.....
.....
.....
.....

Avez-vous peur de passer à table ? ☐ OUI ☐ NON

Y a-t-il des aliments que vous évitez ? ☐ OUI ☐ NON

Lesquels :

Avez-vous le sentiment de vous nourrir correctement ? ☐ OUI ☐ NON

.....
.....
.....
.....

4. Avez-vous l'impression parfois que « ça passe de travers » ?

☐ OUI ☐ NON

.....
.....
.....
.....

Si oui : Alors, que faites-vous ?

.....
.....
.....
.....



UNITE DE REEDUCATION
EVALUATION – READAPTATION – EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES DYSPHAGIES DES PERSONNES AGEES
Hôpital de Jour - Pôle de Gériatrie Clinique
Centre Henri Choussat - CHU Xavier Arnoz
avenue du Haut Lévêque – 33604 PESSAC Cedex

5. Que faites vous ou qu'aimeriez vous essayer de faire pour améliorer la situation ?
.....
.....
.....
.....

6. Parvenez-vous à les faire ? Pourquoi ?
.....
.....
.....
.....

7. Pensez-vous utile de changer quelque chose lors de la prise des repas ? Pourquoi ? Comment comptez-vous faire ?
.....
.....
.....
.....

Avez-vous l'impression d'être soutenu, aidé ? ☐ OUI ☐ NON

D'après vous, qu'est-ce qui marcherait pour vous aider ?
.....
.....
.....

Compte tenu de tout cela, l'éducation thérapeutique peut-elle vous être utile ? ☐ OUI ☐ NON

8. Qu'est ce qui vous procure le plus de plaisir actuellement ? Avez-vous un projet qui vous tient particulièrement à cœur ?
.....
.....
.....
.....

9. Y a t-il des choses que vous voulez savoir ou apprendre pour mieux prendre en charge vos troubles de déglutition ? Avez-vous des remarques ou des questions ?
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



UNITE DE REEDUCATION
EVALUATION – READAPTATION – EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES DYSPHAGIES DES PERSONNES AGEES
Hôpital de Jour - Pôle de Gériatrie Clinique
Centre Henri Choussat - CHU Xavier Arnoz
avenue du Haut Lévêque – 33604 PESSAC Cedex

Si j'ai bien compris, ce qui VOUS préoccupe, ce que vous souhaitez ou attendez :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

[illegible]

UNITE DE REEDUCATION
EVALUATION – READAPTATION – EDUCATION THERAPEUTIQUE
DES DYSPHAGIES DES PERSONNES AGEES
Hôpital de Jour - Pôle de Gériatrie Clinique
Centre Henri Choussat - CHU Xavier Arnozan
avenue du Haut Lévéque – 33604 PESSAC Cedex

Annexe 4

EN CAS DE FAUSSES ROUTES

SIGNES D'ALERTE REPERES AVANT, PENDANT, ou APRES LE REPAS

- ➔ Toux
- ➔ Encombrement
- ➔ Voix mouillée
- ➔ Gêne en fond de gorge
- ➔ Essoufflement

A FAIRE :

Demander au patient ou l'aider à :

- se racler la gorge (hemmage)
- Toussez fortement et efficacement
-

LA TOUX :



①	②	③
« Soufflez puis Inspirez par le nez, en gonflant les poumons au maximum.»	« Bloquez votre respiration.»	« Toussez fort, en v penchant vers l'avant. »
Prenez une pause et répétez une ou deux fois au besoin.		

EN CAS DE FAUSSES ROUTES

SIGNES D'ÉTOUFFEMENT

- ➔ Grimaces
- ➔ Changement de coloration de la peau (pâleur, cyanose)
- ➔ Suffocation
- ➔ Transpiration

A FAIRE : • Garder son calme

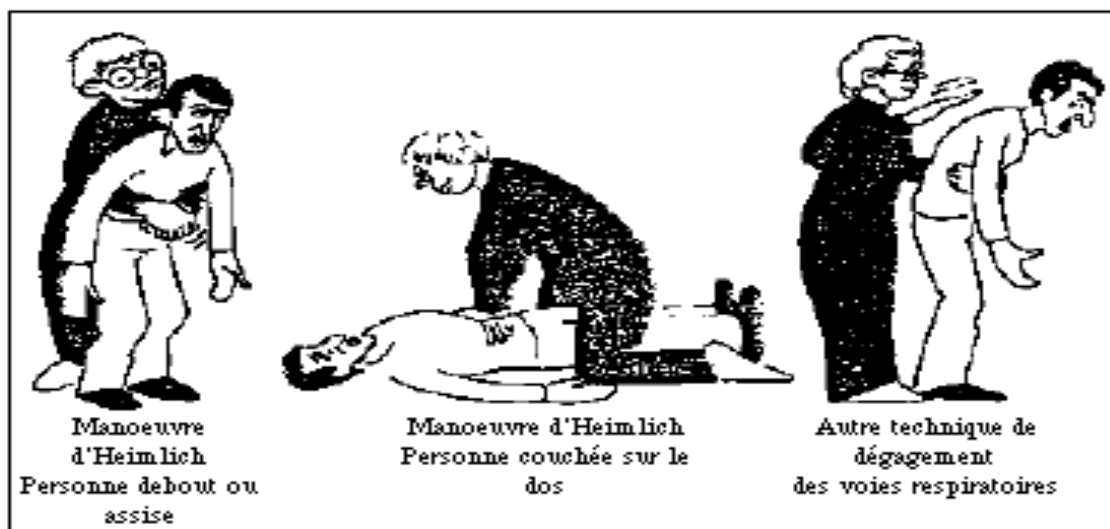
- Faire tousser, cracher : fortement et efficacement
- Manœuvre d'Heimlich : exercer une forte pression de bas en haut pour expulser le corps étranger

Technique de sécurité : Manœuvre d'HEIMLICH

C'est une manœuvre d'urgence, en cas d'obstruction sévère de la trachée, avec étouffement

Cette manœuvre est précédée de 5 claques sèches dans le dos.

Les mains sont posées juste en dessous du sternum (poings serrés qui se tiennent l'un l'autre), puis pratiquer une pression vers l'arrière et le haut (vers le diaphragme), renouveler 5 à 6 fois la pression si le corps étranger ne sort pas.



Annexe 5

J'ADAPTE MON ALIMENTATION

Pour éviter de faire des fausses routes, je mange :

☐ ALIMENTATION HACHEE = texture tendre, petits morceaux ou hachés	Les aliments sont coupés en petits morceaux ou hachés. Eviter les aliments filandreux (poireaux, blettes...), secs, émiettés (biscottes, riz, semoule, thon en boîte...) et à deux vitesses (à la fois solides et liquides comme la salade de fruits, la bouillon avec des morceaux de légumes, les fruits juteux...). L'ajout de sauce permet d'avaler plus facilement.
☐ ALIMENTATION MOULINEE = texture très tendre	Les aliments sont moulinés, écrasés en purée, avec des petits morceaux tendres (facilement écrasables par la langue sur le palais).
☐ ALIMENTATION MIXEE = texture lisse, onctueuse	Les aliments sont mixés en purée. L'alimentation mixée ne présente ni morceaux, ni grumeaux.

Annexe 6

J'ADAPTE MES BOISSONS

Pour éviter de faire des fausses routes, je bois :

☐ BOISSONS STIMULANTES	Boisson gazeuse (eau pétillante, soda...) Boisson aromatisée (menthe à l'eau...) Boisson fraîche Boisson chaude (thé, café...)
☐ EPAISSISSEMENT 1 = texture jus de fruits	Remplir un verre aux $\frac{3}{4}$ d'eau ou de boisson, verser 2 cuillères à café rases de poudre épaississante. Bien remuer, laisser épaissir trois minutes. Pour 1 litre, mettre 16 cuillères à café rases.
☐ EPAISSISSEMENT 2 = texture veloutée, nectar	Remplir un verre aux $\frac{3}{4}$ d'eau ou de boisson, verser 3 cuillères à café rases de poudre épaississante. Bien remuer, laisser épaissir trois minutes. Pour 1 litre, mettre 24 cuillères à café rases.
☐ EPAISSISSEMENT 3 = texture compote	Remplir un verre aux $\frac{3}{4}$ d'eau ou de boisson, verser 6 cuillères à café rases de poudre épaississante. Bien remuer, laisser épaissir trois minutes. Pour 1 litre, mettre 48 cuillères à café rases.
☐ EAU GELIFIEE = texture gélatine	

Annexe 7

FICHE LIAISON PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE	
Nom :	Prénom :
Age :	Date :

➤ Ateliers : Thème « Signes de fausses routes et respiration »

Animé par :	
Objectifs éducatifs :	
Le patient au cours de la séance :	

➤ Ateliers : Thème « Textures »

Animé par :	
Objectifs éducatifs :	
Le patient au cours de la séance :	

➤ **Ateliers : Thème « Positionnement et environnement »**

Animé par :	
Objectifs éducatifs :	
Le patient au cours de la séance :	

Synthèse / Commentaires :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 8

Score A : l'impact des troubles sur l'alimentation

Score B: les signes de la dysphagie

Score C : le ressenti des troubles

Nom	score total 1	score total 2	évol	score A	score A'	évol	score B	score B'	évol	score C	score C'	évol
M. L	64,85%	70,10%	5,25%	100%	87,50%	-12,50%	82,70%	100%	17,30%	77%	87,50%	10,50%
Mme C	43,70%	50,50%	6,80%	58,30%	64,55%	6,25%	84%	86%	2%	42,10%	59,20%	17,10%
M. A	26,30%	38%	11,70%	12,50%	25%	12,50%	39,30%	59%	19,70%	42,10%	65,40%	23,30%
M. R	50,35%	74,80%	24,45%	20,50%	66,50%	46,00%	83,90%	82%	-1,50%	72,50%	65,00%	-7,50%
moyenne	46,30%	58,35%	12,05%	47,80%	60,90%	13,10%	72,50%	81,80%	9,30%	58,40%	69,30%	10,90%
M. D	66,15%	73,50%	7,35%	64,55%	100%	35,45%	66,10%	71,40%	5,30%	60%	70%	10%
Mme P	52,35%	62,70%	10,35%	56,25%	43,75%	-12,50%	83,90%	94,65%	10,75%	57,30%	70,00%	12,70%
Mme S	56,70%	63,75%	7,05%	70,50%	70,50%	0,00%	73,20%	73,20%	0%	57,10%	65,40%	8,30%
Mme H.	43,10%	56,20%	13,10%	37,50%	79,10%	41,60%	71,40%	80,35%	9%	50%	62,50%	12,50%
moyenne	54,60%	64%	9,40%	57,20%	73,30%	16,10%	73,70%	80%	6,30%	56,10%	67%	10,90%

