

---

## Validation d'un questionnaire destiné à l'accompagnant du patient dysphagique : "Le Déglutition Handicap Index - Accompagnant"

**Auteur** : Malgorn, Victoire

**Promoteur(s)** : Lagier, Aude

**Faculté** : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

**Diplôme** : Master en logopédie, à finalité spécialisée en voix

**Année académique** : 2022-2023

**URI/URL** : <http://hdl.handle.net/2268.2/19255>

---

### *Avertissement à l'attention des usagers :*

*Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.*

*Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.*

---



Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Validation d'un questionnaire destiné à l'accompagnant du patient dysphagique : le « Déglutition Handicap Index – Accompagnant »

*Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Master en Logopédie  
Finalité voix*

**Réalisé par :** Victoire Malgorn

**Promotrice :** Aude Lagier

**Membres du Jury :** Mélanie Poncelet

Martine Poncelet

Année académique 2022-2023

## **Remerciements**

*Je remercie toutes les personnes qui ont rendu possible la réalisation de ce mémoire.*

*Je souhaite tout d'abord remercier le Pr Aude Lagier pour son soutien, sa patience, sa pédagogie et sa bienveillance tout au long de ces deux années, mais aussi pour les opportunités qu'elle nous a fournies. Cette dernière année de master n'aurait pas été aussi passionnante sans son enseignement.*

*Je remercie ensuite tous membres de l'équipe du service ORL du CHU de Liège et plus particulièrement le Dr Sarah Remacle et Mme Lieffrig pour leur aide précieuse dans la récolte des données. J'adresse également mes remerciements à Mme Poncelet pour sa confiance et ses conseils, lors de mon stage de déglutition à Notre Dame des Bruyères.*

*Ensuite, rien n'aurait été possible sans les participants de cette étude. Je les remercie pour leur collaboration mais aussi pour leur gentillesse et leur compréhension.*

*Je remercie mes amis et ma famille pour leur soutien et leurs relectures et tout particulièrement Pierre-Vincent pour sa patience, ses explications et son aide en statistiques. Merci à Déborah et Marie-Charlotte pour l'émulation d'idées, leur soutien et leur présence à toutes ces conférences et congrès, qui ont participé à l'enrichissement de ce mémoire. Merci à mes parents pour leur investissement et sans qui ce mémoire n'aurait pas vu le jour*

*Enfin, je remercie par avance l'intérêt que les membres du jury porteront à ce travail.*

## Liste des abréviations

<b>FEES</b>	Fiber-Endoscopic Evaluation of Swallowing
<b>VFS</b>	Videofluoroscopie
<b>DHI</b>	Deglutition Handicap Index
<b>DHI-A</b>	Deglutition Handicap Index – Accompagnant
<b>SWAL-QOL</b>	Swallowing - Quality of Life Questionnaire
<b>Domaine S</b>	Domaine Physique
<b>Domaine E</b>	Domaine Émotionnel
<b>Domaine F</b>	Domaine Fonctionnel
<b>MMSE</b>	Mini-Mental State Examination
<b>EAT-10</b>	Eating Assessment Tool – 10
<b>TOMASS</b>	Test Of Masticating for Swallowing Solids
<b>PAS</b>	Penetration-Aspiration Scale
<b>DOSS</b>	Dysphagia Outcomes and Severity Scale
<b>FOIS</b>	Functional Oral Intake Scale

## Liste des figures

Figure 1 : Modèle explicatif montrant la relation entre la dysphagie et la perception du patient sur sa santé générale .....	11
Figure 2 : Niveaux d'atteinte dans le MMSE .....	15
Figure 3 : Traduction française du Eating assessment tool (Eat-10) .....	17
Figure 4 : Algorithme du test de déglutition volume-viscosité (V-VST) .....	19
Figure 5 : Illustration d'un examen par nasofibroscopie. ....	21
Figure 6 : Représentation schématique de l'échelle pénétration-aspiration de Rosenbek .....	23
Figure 7 : Schéma de la ligne temporelle du testing .....	33
Figure 8 : Répartition des patients (en pourcentage) en fonction de l'étiologie de la dysphagie .....	37
Figure 9 : Nombre de repas partagés par semaine entre le patient et son accompagnant .....	38

## Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des participants (groupe de patients) à l'étude .....	36
Tableau 2 : Caractéristiques des participants (groupe d'accompagnants) à l'étude .....	37
Tableau 3 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre le DHI et le DHI-A .....	39
Tableau 4 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre le DHI, le DHI-A et les scores de gravité .....	40
Tableau 5 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre le DHI, le DHI-A et le TOMASS .....	40
Tableau 6 : Résultat au test de Pearson pour la fidélité test-retest .....	41
Tableau 7 : Décompte des patients ayant présentés un effet plancher au DHI .....	42
Tableau 8 : Décompte des accompagnants ayant présentés un effet plancher au DHI-A .....	42
Tableau 9 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre les scores de gravité et le nombre de repas partagés pour le DHI-A .....	43
Tableau 10 : Nombre de patients par étiologie en fonction de la sensibilité .....	44

## Sommaire

<b>PARTIE THÉORIQUE.....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION GÉNÉRALE.....</b>	<b>2</b>
<b>1. La dysphagie oro-pharyngée .....</b>	<b>4</b>
1.1. L'efficacité de la déglutition.....	4
1.2. La sécurité de la déglutition .....	5
1.2.1. Les fausses routes silencieuses.....	5
1.3. La symptomatologie de la dysphagie .....	6
1.4. Les causes de la dysphagie .....	7
1.4.1. Les causes neurologiques .....	7
1.4.1.1. Les accidents vasculaires cérébraux.....	7
1.4.1.2. La maladie de Parkinson .....	8
1.4.1.3. Les démences .....	8
1.4.1.4. Autres causes possibles .....	8
1.4.2. Les causes oto-rhino-laryngologiques.....	8
1.4.2.1. La radiothérapie.....	9
1.4.2.2. La trachéotomie .....	9
1.4.3. Une cause pneumologique : la broncho-pneumopathie chronique obstructive(BPCO) .....	10
1.5. Les conséquences sociales et émotionnelles .....	10
<b>2. L'anosognosie.....</b>	<b>11</b>
2.1. Ses formes et mesures .....	12
2.2. Ses conséquences sur la vie du patient .....	12
<b>3. Trouble de la sensibilité laryngée.....</b>	<b>13</b>
<b>4. Le rôle des aidants dans la maladie et l'accompagnement du patient .....</b>	<b>13</b>
4.1. Le cas particulier de la dysphagie .....	14
<b>5. Outil de dépistage des troubles cognitifs : « le Mini Mental State Examination »... 14</b>	<b>14</b>
<b>6. Avantages et inconvénients des outils de dépistage et de diagnostic de la dysphagie .....</b>	<b>15</b>
6.1. Les auto-questionnaires .....	15
6.1.1. Le « Deglutition Handicap Index : le DHI » .....	16
6.1.2. Le « Swallowing Quality of Life: SWAL-QoL ».....	16
6.1.3. Le « Eating Assessment Tool-10: EAT-10 ».....	16
6.1.4. Le « M.D Anderson Dysphagia Inventory » : MDADI.....	17
6.1.5. Intérêts du DHI.....	18

6.2.	Les tests de dépistage .....	18
6.2.1.	Le « Volume Viscosity Test : V-VST ».....	18
6.2.2.	Le « Mann Assessment of Swallowing Ability » : MASA.....	19
6.2.3.	Le test de DePippo .....	20
6.2.4.	Le « Test Of Masticating And Swallowing Solids » : TOMASS.....	20
6.3.	Tests diagnostiques.....	20
6.3.1.	La « Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing » : FEES .....	21
6.3.1.1.	Les scores de gravité .....	21
6.3.1.1.1.	La « Dysphagia Outcomes and Severity Scale » : DOSS .....	21
6.3.1.1.2.	La « Functional Oral Intake Scale » FOIS .....	22
6.3.1.1.3.	Le score de résidus pharyngés de Yale.....	22
6.3.1.1.4.	Le score de Rosenbek : PAS.....	22
6.3.2.	La videofluoroscopie : VFS .....	23
<b>7.</b>	<b>Le « Deglutition Handicap Index – Accompagnant : le DHI-A » .....</b>	<b>23</b>
7.1.	Ses qualités psychométriques.....	24
<b>8.</b>	<b>Validation d’un questionnaire .....</b>	<b>24</b>
8.1.	La validité.....	24
8.2.	La fidélité .....	25
8.3.	Les effets plafond et plancher .....	26
	<b>PARTIE PRATIQUE .....</b>	<b>27</b>
<b>1.</b>	<b>Objectifs et questions de recherche.....</b>	<b>28</b>
<b>2.</b>	<b>Matériel et méthodes .....</b>	<b>30</b>
2.1.	Participants .....	30
2.1.1.	Critères d’inclusion et d’exclusion.....	30
2.2.	Matériel .....	31
2.3.	Procédure d’acquisition des données. ....	33
2.4.	Statistiques.....	35
<b>3.</b>	<b>Résultats .....</b>	<b>36</b>
3.1.	Données démographiques.....	36
3.2.	Validité.....	38
3.3.	Fidélité.....	41
3.4.	Autres .....	42
<b>4.</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>46</b>
4.1.	Participants .....	46
4.2.	Procédure.....	47



4.2.1.	Acquisition des données .....	47
4.2.2.	Validation du DHI-A .....	48
4.3.	Matériel .....	49
4.4.	Interprétation .....	50
<b>5.</b>	<b>Perspectives .....</b>	<b>54</b>
<b>6.</b>	<b>Conclusion générale .....</b>	<b>56</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>58</b>

# PARTIE THÉORIQUE

## INTRODUCTION GÉNÉRALE

En accord avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la santé a été définie comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et non pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité » [traduction libre](Timmerman et al., 2014, p.183). Nous nous intéressons ici à la dysphagie qui est selon Timmerman et al. (2014), un exemple de condition chronique qui a habituellement un grand impact sur la santé et le bien-être des patients car la difficulté à déglutir affecte la capacité à manger et à boire. La qualité de vie du patient et de ses proches peut ainsi être impactée par cette pathologie.

D'après la classification de Virginia Anderson <sup>1</sup>(1964), chaque être humain a des besoins vitaux et parmi eux, boire et manger arrivent en deuxième position juste après la capacité à respirer normalement. Au cours d'un repas, une personne en bonne santé déglutit trois cent fois par heure et hors repas environ une fois par minute. C'est donc une fonction essentielle et constamment présente (Puisieux et al., 2009).

Une déglutition fonctionnelle permet à toute personne de subvenir à ses besoins nutritionnels mais également de participer à des activités sociales et d'interagir avec ses pairs. La nourriture est un vecteur de croyances culturelles et religieuses et permet des expériences sociales (Kenny, 2015)

Ainsi, se nourrir et s'hydrater est une nécessité. Pour la plupart d'entre nous, c'est un plaisir social et gustatif mais pour une partie de la population ces fonctions peuvent représenter un danger à leur santé (Kenny, 2015).

La dysphagie est un symptôme fréquent dans la population générale. Elle peut faire suite à de nombreuses pathologies et rend la vie des patients difficile tant au niveau médical que social. Sa prévalence est difficile à déterminer puisque dans la littérature elle va de 6 à 50% en fonction de la population étudiée et des outils utilisés (Timmerman et al., 2014). En outre, avec l'âge, l'incidence et la prévalence des pathologies responsables des troubles de la déglutition augmentent fortement. Ainsi, 30 à 59% des personnes âgées vivant en institution et 9 à 38% d'entre elles vivant à domicile seraient impactées par des troubles de déglutition. En ce qui

---

<sup>1</sup> Virginia Anderson est une infirmière qui a créé une classification des fonctions essentielles de la prise en charge infirmière et de ses implications. Cette classification comporte 14 niveaux.

concerne les personnes hospitalisées, 10 à 19% d'entre elles en seraient atteinte. (Desport et al., 2011).

L'évaluation de la dysphagie comporte plusieurs étapes et différents outils sont utilisés. Des tests de dépistage sont utilisés en première ligne et des explorations invasives telles que la nasofibroskopie et la videofluoroscopie sont utilisées en deuxième ligne. Ces explorations sont considérées comme gold standards et permettent d'évaluer la dysphagie de la manière la plus fiable et précise possible (Denuit et al., 2020).

Nous nous intéresserons aux auto-questionnaires qui ont l'avantage d'être rapides et faciles d'utilisation puisqu'ils sont auto-administrés. De plus, ils nous fournissent de précieuses informations sur le patient lui-même ainsi que sur sa qualité de vie (Timmerman et al., 2014).

Nous nous pencherons également sur l'anosognosie qui est un « trouble neurologique caractérisé par la méconnaissance par le malade de la maladie dont il est atteint » (Dictionnaire Robert). Cette maladie se combine à d'autres pathologies et rend le traitement de celles-ci plus difficile pour les soignants mais aussi pour les proches du patient et le patient lui-même.

L'objectif principal de ce mémoire sera donc de valider le questionnaire du « Deglutition Handicap Index – Accompagnant », à l'intention des proches du patient. Ce questionnaire double est constitué d'une forme destinée au patient et d'une forme destinée à l'accompagnant. L'objectif secondaire sera de repérer les patients anosognosiques et si possible de voir quelles pathologies sont pourvoyeuses d'anosognosie.

Ce travail écrit sera composé d'une partie théorique et d'une partie pratique. Ainsi, après avoir exposé les différentes notions théoriques nécessaires à la compréhension de notre étude, nous en expliquerons les objectifs, la méthodologie et les résultats. Pour finir, nous proposerons une discussion dans laquelle nous interpréterons les résultats et tenterons de répondre au mieux aux différentes questions de recherche.

## 1. La dysphagie oro-pharyngée

La dysphagie est un trouble de la déglutition qui est considéré non pas comme une maladie mais plutôt comme un symptôme d'une maladie sous-jacente. La dysphagie peut être en lien avec une atteinte anatomique et/ou physiologique de la cavité orale, du pharynx, du larynx et/ou de l'œsophage. La personne dysphagique (enfant ou adulte) peut éprouver une difficulté à transférer de la nourriture de manière sécuritaire et efficace de la bouche vers l'estomac. Retenons que la dysphagie peut également affecter la capacité d'une personne à avaler sa salive. En effet, la salive est produite de manière ininterrompue et une personne saine déglutit toutes les minutes soit 1500 et 2000 fois par jour afin d'évacuer ses sécrétions (Kapila et al., 1984 ; Association Québécoise des Orthophonistes et Audiologistes [AQOA], (s. d.)).

### 1.1. L'efficacité de la déglutition

La déglutition est un processus complexe qui allie actions volontaires et réflexes. Elle met en jeu un contrôle cérébral qui envoie des informations aux muscles. Ces événements biomécaniques sont effectués de manière constante et la moindre perturbation peut entraîner un défaut d'efficacité et de sécurité. Une des conséquences les plus fréquentes observée lors d'un défaut d'efficacité est la présence de résidus pharyngés. La présence de ces résidus doit faire penser au risque de fausses routes et notamment au risque de fausses routes secondaires. Selon que les stases se situent en vallécule ou dans les sinus piriformes, le mécanisme déficitaire ne sera pas le même. De plus, il faut également regarder si les stases sont unilatérales ou bilatérales (Sabri et Abou-Elsaad, 2023).

Par exemple, afin de compenser ce défaut d'efficacité de la déglutition notamment chez des patients en situation post-radique, l'alimentation peut être modifiée et le temps du repas allongé, ce qui participe à la dénutrition (Servagi-Vernat et al., 2015). Les réductions drastiques des textures alimentaires parfois nécessaires (nectars, liquides) peuvent entraîner une malnutrition. Il faut alors recourir à des compléments alimentaires (Alvarez-Marcos et al., 2022).

## 1.2. La sécurité de la déglutition

La sécurité de la déglutition concerne la partie respiratoire. Nous parlons d'une déglutition sécuritaire lorsqu'aucun aliment ne passe dans les voies respiratoires. Lors d'une nasofibroskopie, l'échelle de Rosenbek nous aide à évaluer le niveau de sécurité de la déglutition. Cette échelle sera détaillée dans une partie ultérieure.

D'après l'institut national du cancer (s. d.), la fausse route est le « passage involontaire de salive, de liquide ou d'aliments dans la trachée et les bronches après avoir avalé ». Lors d'une fausse route le patient tousse pour évacuer le corps étranger de ses voies respiratoires. Cependant, chez certains patients, le réflexe de toux peut être diminué et l'évacuation du corps étranger ne se fait pas correctement (Lesourd, 2006).

De manière plus précise, nous parlons de pénétration si le bolus entre dans le larynx mais reste au-dessus des plis vocaux, et, d'inhalation s'il passe la glotte. L'aspiration d'un bolus peut entraîner une voix mouillée ou un borborygme et normalement une toux. Cependant, certains patients présentent un trouble de la sensibilité laryngée et l'inhalation est alors silencieuse, c'est-à-dire sans réflexe de toux. La fausse route peut donc être bruyante ou silencieuse mais également primaire ou secondaire. Une fausse route primaire se déroule au moment de la déglutition tandis qu'une fausse route secondaire est un écoulement passif d'une stase après la déglutition (Leemann et al., 2016).

La dysphagie est ainsi pourvoyeuse de fausses routes qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital du patient notamment à cause d'un arrêt respiratoire. Dans le cas où la fausse route est supérieure à 10% du bolus dégluti, elle peut entraîner des pneumopathies de déglutition et à plus petit volume, une bronchiolite diffuse (Lesourd, 2006).

### 1.2.1. Les fausses routes silencieuses

Une fausse route silencieuse se définit comme le passage d'un bolus (nourriture, eau, salive) sans que le patient ne fournisse un effort expulsif (Leeman et al., 2016).

Les patients qui présentent des fausses routes silencieuses ont treize fois plus de chance de développer une pneumonie que ceux qui déglutissent normalement. La qualité de vie de ces

patients mais aussi leur nutrition et hydratation sont fortement impactées. De plus, la présence de fausses routes silencieuses augmente la durée et le coût d'hospitalisation pour ces patients (Trimble & Patterson, 2020).

Différentes raisons peuvent expliquer cette diminution ou perte de la sensibilité laryngée. Le contrôle sensitif et moteur des mécanismes de protection des voies aériennes est régulé par l'activation du tronc cérébral et des régions corticales du cerveau. L'endommagement de ces circuits neuronaux, pouvant se produire à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC), peut entraîner une perte motrice ainsi qu'une perte de sensibilité laryngée. Cette diminution ou absence de réponse protectrice des voies aériennes à la pénétration augmente le risque de fausses routes silencieuses (Trimble & Patterson, 2020). De plus, après une radiothérapie, le réflexe de toux est souvent diminué voire absent car les tissus malades ont été irradiés ainsi que certains tissus sains environnants. La sensibilité et donc la réponse motrice de ces zones sont atteintes (Servagi-Vernat et al., 2015).

### 1.3. La symptomatologie de la dysphagie

Les manifestations de la dysphagie varient énormément d'un patient à l'autre et selon la condition médicale sous-jacente (AQOA, s.d.). Les premiers symptômes surviennent rapidement, dès les premiers instants de la tentative de déglutition ou immédiatement après. Les plus fréquents sont des blocages cervicaux alimentaires ou même salivaire allant d'une sensation de stase buccale ou pharyngée à l'étouffement. Nous pouvons également retrouver pour une même bouchée des déglutitions multiples et prolongées qui demandent un effort musculaire. Il existe aussi des régurgitations pharyngo-orales ou pharyngo-nasales. Plusieurs signes peuvent suggérer une inhalation laryngée comme la toux, le hémage (Pouderoux, 1999) ou encore une modification de la voix au cours du repas (Lesourd, 2006). Lorsqu'un patient présente ces symptômes, il est essentiel de réaliser un bilan ORL et logopédique de déglutition.

D'autres symptômes peuvent également être révélateurs d'un trouble de la déglutition mais ils sont souvent mal interprétés. Par exemple, certains patients peuvent présenter un bavage avec des résidus alimentaires qui restent en bouche et un allongement du temps des repas. Ces patients peuvent aussi maigrir et présenter une altération de l'état général. Il faut

également être vigilant lorsque le patient refuse de s'alimenter en public et réduit ses prises alimentaires. Des épisodes fébriles ou encore des pneumopathies récidivantes doivent faire penser à un possible trouble de la déglutition (Puisieux et al., 2009).

#### 1.4. Les causes de la dysphagie

Il existe de nombreuses étiologies possibles en ce qui concerne la dysphagie oro-pharyngée. Les pathologies somatiques - comme la xérostomie -, les pathologies iatrogènes (certains médicaments entraînent des effets secondaires et ce surtout en gériatrie) ou encore les affections musculaires peuvent en être la cause. Il faut aussi noter que les affections neurologiques comme la maladie d'Alzheimer, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de parkinson ou les accidents vasculaires cérébraux sont mises en cause fréquemment (Lesourd, 2006). Les pathologies d'origine ORL peuvent également induire une dysphagie (Desport et al., 2011). Le patient peut également présenter une presbyphagie qui est le vieillissement naturel du mécanisme de déglutition (Puisieux et al., 2009).

Retenons que les causes principales des troubles de la déglutition sont neurologiques et ORL (Desport et al., 2011).

##### 1.4.1. Les causes neurologiques

Les causes neurologiques englobent surtout les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens, les tumeurs cérébrales ainsi que les maladies neurodégénératives et neuromusculaires (Desport et al., 2011).

##### 1.4.1.1. Les accidents vasculaires cérébraux

La moitié des troubles de la déglutition peuvent s'expliquer par un AVC et au moins 55% des patients ayant subi un AVC présentent des troubles de la déglutition (Desport et al., 2011).



#### 1.4.1.2. La maladie de Parkinson

La maladie de Parkinson est une pathologie neurodégénérative qui provoque des troubles de la déglutition et ce, surtout en fin d'évolution. Plus de la moitié des patients en seraient atteints. Par ailleurs, à cause de leur traitement, ces patients peuvent également souffrir de xérostomie (Desport et al., 2011).

#### 1.4.1.3. Les démences

A un stade avancé, les démences seraient accompagnées de troubles de la déglutition dans 93% des cas. La phase orale serait principalement impactée mais dans 42% des cas les difficultés porteraient sur les trois phases (orale, pharyngée, œsophagienne) (Feinberg et al., 1992). La plus fréquente des démences est la maladie d'Alzheimer.

#### 1.4.1.4. Autres causes possibles

Nous pouvons aussi citer les traumatismes crâniens qui représentent 20% des causes neurologiques de la dysphagie. Les maladies neuromusculaires comme la sclérose latérale amyotrophique sont également pourvoyeuses de troubles de déglutition (Desport et al., 2011). Par ailleurs des pathologies plus rares comme le syndrome d'Ehlers-Danlos peuvent être associées à une dysphagie (Sainson et al., 2021).

### 1.4.2. Les causes oto-rhino-laryngologiques

Elles sont multiples et apparaissent surtout après une chirurgie de la sphère ORL, en fonction de l'intervention réalisée. En pré-chirurgie, la compression de certaines zones par une tumeur peut impacter la déglutition. Les laryngectomies mais aussi la radiothérapie sont fortement pourvoyeuses de troubles de la déglutition par exemple (Desport et al., 2011). Dans le cadre de cancers hypopharyngés et laryngés, la chimiothérapie peut être utilisée en plus de la radiothérapie, ce qui a pour effet de renforcer les effets négatifs de l'irradiation. Chez les patients ayant été traités par radio-chimiothérapie, nous retrouvons des troubles aigus (mucosite, candidose, dermatite) et chroniques (xérostomie, fibrose, atrophie). La fibrose

affecte les muscles masticateurs, pharyngés et laryngés entraînant de nombreuses conséquences telle qu'une dysphagie (Alvarez-Marcos et al., 2022).

#### 1.4.2.1. La radiothérapie

La radiothérapie est souvent privilégiée dans les cancers des voies aérodigestives supérieures et les nouvelles techniques permettent de délivrer une dose curative au volume tumoral tout en préservant un maximum les tissus sains. Malheureusement, certains tissus sains à proximité de la zone traitée comme la peau, les muqueuses, les pièces osseuses et cartilagineuses, les dents et les glandes salivaires peuvent tout de même être irradiées, provoquant des effets secondaires plus importants et parmi eux des troubles de la déglutition. De façon générale, les lésions radio-induites répondent à deux processus qui touchent tous les tissus : l'inflammation avec l'œdème qu'elle provoque et la fibrose (Servagi-Vernat et al., 2015).

Les patients atteints d'un cancer de la tête et du cou présentent des troubles de la déglutition soit parce que la tumeur affecte l'organe de déglutition soit parce que le traitement impacte lui-même la déglutition (Amy Y Chen et al., 2001). Il est parfois difficile d'évaluer l'impact du traitement sur la déglutition lorsqu'un trouble de déglutition est présent en pré-thérapeutique (Servagi-Vernat et al., 2015).

Les patients traités par chimioradiothérapie (CRT) pour des tumeurs avancées du larynx et de l'hypopharynx présentent fréquemment des troubles de la déglutition asymptomatiques qui altèrent leur qualité de vie. La dysphagie est la plus majorée par la CRT pendant l'administration de la cure ou juste après. Les effets secondaires de la CRT durent longtemps puisque les troubles de déglutition silencieux sont fréquents et ce, même après plusieurs années (Alvarez-Marcos et al., 2022).

#### 1.4.2.2. La trachéotomie

Les patients trachéotomisés sont à risque de troubles de déglutition soit en raison de la pathologie sous-jacente qui conduit à la trachéotomie soit en raison du tube non fermé qui peut réduire la pression sous-glottique. Marvin et Thibeault (2021) ont mené une étude sur les patients trachéotomisés pour la première fois et expliquent que 59% d'entre eux présentent des

fausses routes et 82% de ces patients font des fausses routes silencieuses. Les patients ont bénéficié d'une trachéotomie pour différentes raisons, les principales étant une incapacité à se ventiler correctement, un traumatisme facial ou encore une sténose. Le fait d'avoir une trachéotomie ne semble pas provoquer une dysphagie oro-pharyngée mais elle peut la majorer (Marvin et Thibeault, 2021).

#### 1.4.3. Une cause pneumologique : la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO)

Selon la Haute Autorité de Santé, « la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie respiratoire caractérisée par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes ». Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, c'est la troisième cause de mortalité dans le monde avec 3.23 millions de morts en 2019.

Même si l'association entre BPCO et trouble de la déglutition n'est pas toujours prise en compte dans la pratique clinique, il semble exister un lien évident entre ces pathologies. En effet, les patients atteints de BPCO présentent une diminution de l'élévation maximale du larynx et la phase pharyngée de la déglutition est allongée. Or, le moment auquel survient la déglutition doit être parfaitement coordonné à la phase respiratoire pour éviter toute fausse route. Lors d'une fausse route, une partie du bolus peut passer dans les voies respiratoires et causer une exacerbation. Ainsi, la présence d'une mauvaise coordination mais aussi l'altération du mécanisme de protection des voies respiratoires peut contribuer à des aspirations et des exacerbations plus fréquentes (Oku, 2023).

#### 1.5. Les conséquences sociales et émotionnelles

Il existe une relation complexe entre le bien-être émotionnel et ce que nous mangeons. Manger un repas que nous aimons peut réduire l'irritabilité, augmenter la positivité et calmer quelqu'un. Ainsi, proposer le « mauvais » aliment à un patient ou avoir une mauvaise expérience au cours d'un repas peut avoir un effet négatif chez le patient en proie à un stress physique et émotionnel. Il est donc essentiel de prendre en compte les préférences du patient et de les allier à une alimentation sécurisée (Kenny, 2015). De plus, la majorité des patients dysphagiques refusent de manger en public car la dysphagie entraîne une gêne sociale due à certains symptômes comme une lenteur de la prise alimentaire, un bavage, une toux ou encore

un raclement de gorge. La dysphagie entraîne ainsi une perte de plaisir à manger et boire et mène souvent à un isolement social (Lesourd, 2006).

Au-delà du bien-être émotionnel, certains aliments peuvent avoir une signification sociale et culturelle. La façon de consommer ces aliments pourra affecter la perception du patient, mais aussi de ses proches, des risques et des bénéfices pour la santé. Ainsi, il est primordial de prendre en compte la culture et les préférences alimentaires dans la prise en charge de la dysphagie : c'est une question d'éthique (B. Kenny, 2015).

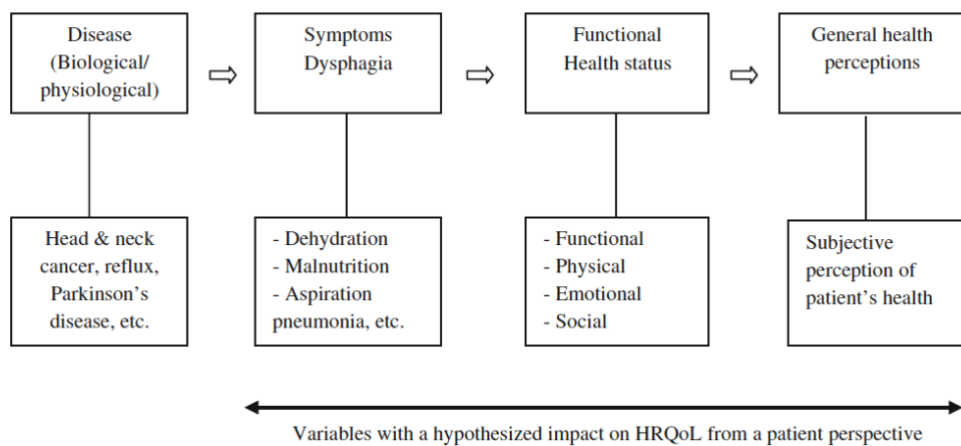


Figure 1 : Modèle explicatif montrant la relation entre la dysphagie et la perception du patient sur sa santé générale (Timmerman et al., 2014)

## 2. L'anosognosie

En 1914, Babinski introduit le terme « anosognosie » pour décrire les patients qui ignorent leur hémiparésie (Cutting, 1978). Ce terme désigne le manque de conscience, connaissance ou de reconnaissance d'un trouble ou d'un handicap (Bastin et Salmon, 2020). L'anosognosie est en lien avec des pathologies comme la démence mais peut également être associée avec des symptômes spécifiques comme l'aphasie. En effet, c'est un symptôme fréquent après un accident vasculaire cérébral ou une maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer. L'anosognosie peut aller d'une légère minimisation des difficultés à un déni total de celles-ci. Certains patients peuvent avoir une prise de conscience lorsqu'ils sont exposés à un feedback de leur difficulté mais chez d'autres patients, l'inconscience est plus figée (Mograbi et Morris, 2018).

L'anosognosie est de nature multidéterminée avec des bases neurocognitives liées à la pathologie. Ses conséquences sur la vie quotidienne du patient peuvent être multiples et variées. Précisons que l'anosognosie diffère du déni qui lui est un phénomène de défense psychologique (Ownsworth et al., 2006).

Il est à noter qu'il faut faire la différence entre l'anosognosie et l'anosodiaphorie qui correspond à de l'apathie ou à un manque d'intérêt de la maladie (Mograbi et Morris, 2018).

### 2.1. Ses formes et mesures

L'anosognosie est déduite de la divergence entre les déclarations et/ou les actions du patient et les déclarations d'un proche ou une évaluation objective comme un examen neurologique ou un test neuropsychologique (Mograbi et Morris, 2018). Parmi les tests neuropsychologiques citons le Self-Awareness of Deficits Interview (entretien semi-structuré) qui permet de juger trois dimensions de l'anosognosie à savoir : la conscience des déficits, celle de l'implication fonctionnelle des déficits ainsi que la capacité à établir des buts réalistes. Une surestimation de ses capacités par rapport à la performance réelle est un signe plus ou moins sévère d'anosognosie (Bastin et Salmon, 2020).

### 2.2. Ses conséquences sur la vie du patient

L'anosognosie peut avoir de sérieuses conséquences dans la vie quotidienne du patient et de ses proches. L'anosognosie peut empêcher le patient de demander l'aide médicale dont il a besoin ou encore le mettre en danger s'il tente de réaliser une activité dont il n'est plus capable. De plus, une mauvaise appréhension de ses difficultés impacterait sa réinsertion dans le monde professionnel ainsi que sa relation avec ses proches qui se voient devenir responsables de leur proche. Les aidants sont fortement impactés et auraient tendance à développer de l'anxiété et des affects dépressifs face à cette situation (Bastin et Salmon, 2020).

### **3. Trouble de la sensibilité laryngée**

Une bonne sensibilité laryngée est essentielle afin de conserver la sécurité de la déglutition et ainsi d'empêcher les fausses routes et par conséquent les infections pulmonaires (Onofri et al., 2014).

Une perte de sensibilité laryngée peut faire suite à diverses pathologies. Elle peut être due à un AVC, à une irradiation dans le traitement d'un cancer des VADS mais aussi à un mécanisme dégénératif du vieillissement. De plus, cette diminution ou perte de sensibilité peut être unilatérale ou bilatérale (Onofri et al., 2014 ; Alvarez-Marcos et al., 2022).

Le processus de déglutition est complexe et fait intervenir 30 paires de muscles et 6 paires de nerfs crâniens. Notamment, les nerfs V, IX et X qui ont des récepteurs dans la muqueuse du pharynx et qui, lorsque le bolus entre en contact avec celle-ci, déclenchent un arc réflexe et donc un phénomène de toux qui empêche les inhalations (Servagi-Vernat et al., 2015). Le nerf vague (X) intervient également dans la sensibilité du larynx. En effet, les muscles extrinsèques sont innervés par le nerf hypoglosse (XII) et les muscles intrinsèques sont innervés par le X. La branche supérieure de celui-ci, qui est la branche sensitivo-motrice, est le nerf laryngé supérieur (Université Médicale Virtuelle Francophone, 2014 [UMVF]). Ainsi, si ces nerfs sont lésés, la sensibilité est impactée et le risque de fausses routes est majoré (Onofri et al., 2014).

Le seul examen qui permet d'évaluer la sensibilité du larynx et du pharynx est la FEES (Onofri et al., 2014).

### **4. Le rôle des aidants dans la maladie et l'accompagnement du patient**

Il y a de nombreuses manières de définir un aidant mais de manière générale la définition doit contenir deux aspects : « une mesure d'un travail accompli et un indicateur que la personne bénéficiant de cette aide présente des limitations de nature fonctionnelle, cognitive ou mentale l'empêchant d'accomplir ces activités de manière autonome (Guberman, s. d.).

Le rôle des aidants a une place primordiale dans la prise en charge des patients. En effet, l'espérance de vie a augmenté et le déplacement des prises en charge hospitalières vers des

prises en charge à domicile ne cesse de croître, même pour des pathologies lourdes. Le soin repose alors sur les proches qui deviennent aidants. L'aidant familial contribue à la qualité de vie du patient en prenant le relais de l'équipe médicale, devenant un co-thérapeute. Mais cette charge n'est pas sans conséquences car les aidants naturels souffrent de morbidité psychologique et le poids est lourd à porter. Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé a fait du rôle des aidants une des priorités des soins palliatifs (Antoine et al., 2010).

#### 4.1. Le cas particulier de la dysphagie

Les aidants des personnes atteintes d'un cancer de la tête et du cou, d'un AVC ou d'autres troubles neurologiques ont rapporté que la dysphagie de leur proche entraînait une augmentation de phénomènes négatifs comme l'anxiété, la culpabilité et l'isolement. De plus, ils relèvent également une diminution de la participation sociale en dehors du domicile. En effet, la dysphagie demande une réorganisation du quotidien pour tout ce qui concerne l'alimentation (courses, adaptation des textures, allongement du temps des repas) et la convivialité des repas est impactée. Certains aidants et membres de la famille expliquent manger seuls ou en cachette en raison d'un sentiment de culpabilité. Globalement, la qualité de vie des accompagnants diminue (Shune et Namasivayam, 2020).

L'étude de Shune et Namasivayam (2020) indique que, par rapport aux aidants d'adultes plus âgés non dysphagiques, les conjoints aidants de personnes atteintes de dysphagie sont plus susceptibles de ressentir un fardeau émotionnel. Cependant, il est intéressant de noter que la majorité des accompagnants apprécie toujours de passer du temps avec leur conjoint (Shune et Namasivayam, 2020).

### **5. Outil de dépistage des troubles cognitifs : « le Mini Mental State Examination »**

Le Mini-Mental State Examination (MMSE) est un outil de dépistage qui permet de fournir une évaluation quantitative des troubles cognitifs et d'observer les changements dans le temps. Il peut notamment être utilisé pour dépister la démence de type Alzheimer. Le MMSE peut être administré en 5 à 10 minutes et a largement été utilisé dans la pratique clinique (Tombaugh et al., 1996). Ce test neuropsychologique mesure brièvement les capacités d'orientation dans le temps et l'espace, de rappel immédiat, de mémoire verbale à court terme,

de calcul, de langage et de praxies constructives. Le MMSE est constitué de 11 items pour un score total de 30 points (Larner, 2013). Le test est très sensible à l'éducation, à l'âge et au bagage culturel. Il faut donc en tenir compte lors de l'analyse des données. Par exemple, un score de 20 peut être normal chez une personne de 90 ans qui a eu une scolarité limitée (Galea, & Woodward, 2005).

Score	Niveau d'atteinte
$\geq 27$	Nul
21-26	Léger
11-20	Modéré
$\leq 10$	Sévère

Figure 2 : Niveaux d'atteinte dans le MMSE (Folstein et al., 2001)

## 6. Avantages et inconvénients des outils de dépistage et de diagnostic de la dysphagie

L'évaluation de la dysphagie comporte deux grandes étapes. Dans un premier temps, il est primordial d'effectuer un entretien approfondi avec le patient et/ou l'aidant qui est présent notamment au cours des repas. Dans un deuxième temps, il est nécessaire de faire un examen clinique des trois phases de la déglutition qui sont : la phase préparatoire, la phase orale et la phase pharyngée (Puisieux et al., 2009).

### 6.1. Les auto-questionnaires

La qualité de vie du patient est une notion à prendre en compte dans la pratique clinique. Sur le plan médical, ce que ressent le patient à une valeur en soi et a fait l'objet de recommandation par l'OMS (Woisard et al., 2006).

Une équipe de Manchester a élaboré « The Swallowing Questionnaire » destiné à des patients ayant des troubles de déglutition post AVC. Ils se sont aperçus que la majorité des patients n'avaient pas réussi à identifier les symptômes de leur trouble ou n'en étaient pas conscients. Ceci suggère qu'il ne faut pas se fier uniquement aux réponses à l'auto-questionnaire et qu'il faut les coupler avec un examen clinique (Woisard et al., 2006). Il semble donc intéressant d'inclure un accompagnant ou un aidant dans le soin afin de lui poser des questions sur le degré de handicap de la dysphagie si le patient ne s'en rend pas compte.



Il existe différents questionnaires d'auto-évaluation de la dysphagie, nous en décrivons certains ci-dessous.

#### 6.1.1. Le « Deglutition Handicap Index : le DHI »

Créé de façon empirique sur le modèle du « Voice Handicap Index » (VHI), le DHI est un questionnaire d'auto-évaluation du handicap de la dysphagie destiné à des adultes (>18 ans). Il est consacré aux symptômes spécifiques, aux retentissements sur la nutrition, sur la respiration et au vécu psycho-social. Toutes ces données permettent d'évaluer le retentissement de la dysphagie (Woisard et al., 2006). Il a été élaboré étape par étape par une équipe pluridisciplinaire composée de phoniatres, d'orthophonistes, d'infirmières, de diététiciens et de psychologues (Woisard et Lepage, 2010).

#### 6.1.2. Le « Swallowing Quality of Life: SWAL-QoL »

Le SWAL-QoL est un questionnaire composé de 44 items qui interrogent 10 concepts sur la qualité de vie du patient présentant une dysphagie oro-pharyngée. Chaque concept correspond à une sous-échelle à savoir : le fardeau des difficultés de déglutition, la durée des repas, le désir de manger, le choix de la nourriture, la communication, la peur, la santé mentale, l'impact social, la fatigue et le sommeil. Chaque item est noté grâce à une échelle en 5 points puis le score total est calculé pour un score maximal de 100. Plus le score est bas moins la qualité de vie est bonne. Ce questionnaire peut être administré en 14 minutes (McHorney et al., 2002) mais dans la pratique clinique ce questionnaire n'est pas largement utilisé car il est long à compléter pour le patient et chronophage à corriger pour le clinicien. Malgré cela, ce questionnaire a une très bonne validité (critère, contenu, construit) (Belafsky et al., 2008). Il existe une traduction française de ce questionnaire pour laquelle les validités linguistique et psychométrique ont été prouvées (Khaldoun et al., 2009).

#### 6.1.3. Le « Eating Assessment Tool-10: EAT-10 »

Initialement diffusé en anglais en 2008, le EAT-10 a été traduit et validé dans plus de 10 langues différentes faisant de lui un PRO de la déglutition largement utilisé (Donohue et al., 2022). C'est un questionnaire d'auto-évaluation utilisé chez les patients souffrant de dysphagie

oro-pharyngée qui peut fournir des informations sur le risque de fausses routes (Bartlett et al., 2022). Il compte 10 items et peut être administré en 2 minutes. Un score supérieur ou égal à 3 (sur 10) est considéré comme pathologique. Ce questionnaire présente une excellente cohérence interne, une bonne validité critérielle et un bon effet test-retest (Belafski et al., 2008). La traduction française de ce questionnaire a montré une bonne validité ainsi qu'une bonne fidélité (Lechien et al., 2019).

Les outils d'auto-évaluation, tels que l'EAT-10, permettent d'individualiser la prise en charge de la dysphagie en se centrant sur le patient, en augmentant sa participation et en favorisant la prise de décision partagée (Bartlett et al., 2022).

Entourez la réponse appropriée à chacune des propositions ci-dessous. La cotation des symptômes se fait en fonction de la gêne que le problème occasionne chez vous:	
<b>0 = pas de problème</b>	
<b>4 = problème important</b>	
1. Mes problèmes de déglutition m'ont causé une perte de poids.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
2. Mes problèmes de déglutition m'empêchent de prendre des repas à l'extérieur de chez moi.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
3. Avaler des liquides me demande un effort supplémentaire.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
4. Avaler des solides me demande un effort supplémentaire.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
5. Avaler des pilules ou des gélules me demande un effort supplémentaire.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
6. Avaler/déglutir est douloureux.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
7. Mes problèmes de déglutition réduisent mon plaisir de manger	0 - 1 - 2 - 3 - 4
8. Lorsque j'avale, des morceaux restent coincés dans ma gorge.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
9. Je tousse quand je mange.	0 - 1 - 2 - 3 - 4
10. Avaler est quelque chose qui me stress.	0 - 1 - 2 - 3 - 4

Figure 3 : Traduction française du Eating assessment tool (Eat-10) (figure 1, Lechien et al., 2019).

#### 6.1.4. Le « M.D Anderson Dysphagia Inventory » : MDADI

Le MDADI est le premier auto-questionnaire validé permettant de mesurer la qualité de vie en lien avec la dysphagie chez des patients atteints d'un cancer de la tête et du cou (Amy Y Chen et al., 2001). Trois sous-domaines sont présents dans ce questionnaire à savoir : domaine fonctionnel, domaine physique et domaine émotionnel (Timmerman et al., 2014).

Le patient répond grâce à une échelle de Lickert en 5 points allant de fortement d'accord à fortement en désaccord. Le score total au MDADI peut aller de 20 (faible qualité de vie) à

100 (bonne qualité de vie). Il faut noter que pour 2 items « je ne me sens pas gêné(e) lorsque je mange » et « je me sens libre de sortir manger avec mes amis, mes voisins et parents » la cotation est inversée pour que les scores les plus élevés reflètent un meilleur fonctionnement (Timmerman et al., 2014).

En ce qui concerne les caractéristiques psychométriques, il y a des lacunes au niveau de la validité de construit mais aussi de la reproductibilité et de la consistance interne. En revanche, l'objectif de la mesure, la population cible et les concepts mesurés ont tous été décrits (Timmerman et al., 2014).

#### 6.1.5. Intérêts du DHI

Le DHI présente quelques lacunes au niveau de ses qualités psychométriques notamment en ce qui concerne la validité de contenu puisque la façon dont les items ont été sélectionnés reste floue. Cependant, nous soulignons que les auteurs ont clairement décrit l'objectif, la population cible ainsi que les concepts mesurés (Timmerman et al., 2014).

Finalement, un des principaux intérêts du DHI est qu'il n'est pas pathologie dépendante et peut donc être administré à tous les patients. De plus, ce questionnaire a été créé en français ce qui évite tout questionnement quant à la validité de la traduction ou par rapport aux références culturelles. Pour finir, il est très facile d'utilisation et rapide à remplir. Il est donc très facilement transposable à la pratique clinique (Keage et al., 2015).

### 6.2. Les tests de dépistage

#### 6.2.1. Le « Volume Viscosity Test : V-VST »

Le V-VST est un test de screening utilisé pour le dépistage clinique de la dysphagie oro-pharyngée. Ce test permet de sélectionner le volume et la viscosité du bolus les plus appropriés pour les patients dysphagiques. Le patient débute le test avec un bolus (nectar) de 5mL puis 10mL et enfin 20mL. Puis la même chose est répétée avec de l'eau et enfin avec un bolus ayant une viscosité plus importante. Si le patient présente un quelconque signe d'altération, le test est arrêté (Riera et al., 2021).

La V-VST présente une très bonne sensibilité et une spécificité correcte et peut ainsi être considérée comme un bon outil de dépistage de la dysphagie oro-pharyngée, de l'altération de la sécurité et des fausses routes (Riera et al., 2021). Cependant, dans la pratique clinique et notamment en gériatrie, cet outil est long et trop compliqué d'utilisation (Denuit et al., 2020).

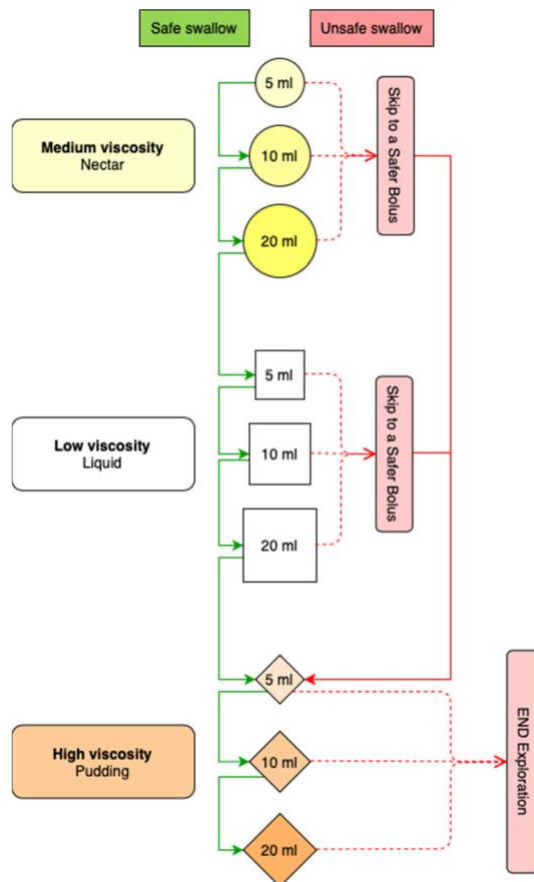


Figure 4 : Algorithmme du test de déglutition volume-viscosité (V-VST)(Riera et al., 2021).

Sur ce schéma, les lignes vertes indiquent une déglutition sûre et les lignes en pointillés rouges indiquent une déglutition dangereuse (Riera et al., 2021).

### 6.2.2. Le « Mann Assessment of Swallowing Ability » : MASA

Le MASA est un examen clinique créé pour l'évaluation de la dysphagie oropharyngée chez des patients post AVC (Carnaby et Crary, 2014). Il est constitué de 24 items donc les scores sont pondérés à 5 ou 10 points pour un total de 200. Les scores totaux sont ensuite répartis en 4 catégories de risque de fausses routes : 170-200 normal, 149-169 léger, 141-148 modéré et < 140 sévère (Chojin et al., 2017).

### 6.2.3. Le test de DePippo

Le test de DePippo est un test de dépistage qui consiste à faire boire 90mL d'eau au patient de façon ininterrompue. Le test est pathologique si le patient tousse dans la minute qui suit la prise d'eau, si la voix devient mouillée ou enrouée ou si le patient est incapable de boire le verre d'une seule traite (Desport et al., 2011). C'est un test simple et rapide à réaliser et qui est très adapté pour dépister la dysphagie en salle d'hospitalisation en gériatrie. Il doit cependant faire l'objet d'une observation et d'une interprétation rigoureuse. Il présente une bonne sensibilité et une bonne spécificité (Denuit et al., 2020).

### 6.2.4. Le « Test Of Masticating And Swallowing Solids » : TOMASS

Le TOMASS est un outil qui permet de quantifier l'ingestion de solides chez les patients dysphagiques. Ce test englobe 4 aspects à savoir : le nombre de bouchées, le nombre de cycles masticatoires par bouchée, le nombre de déglutition par bouchée et le temps total. Cet outil observe la phase orale de la déglutition. Lors de cet examen, le clinicien présente un cracker au patient et lui demande de le manger sans interruption (Todaro et al., 2021).

Ce test présente une forte fiabilité test-retest et une forte fiabilité inter-juges et il est conseillé de l'introduire dans sa pratique clinique. C'est un outil fiable pour mesurer le comportement de déglutition d'un solide (Huckabee et al., 2018).

## 6.3. Tests diagnostiques

Les explorations considérées comme des gold standards pour évaluer la dysphagie de manière fiable et précise sont la vidéofluoroscopie (VFS) et la nasofibroscopie (FEES) (Denuit et al., 2020). L'exposition aux radiations dans la VFS et la nature invasive de la FEES sont les désavantages principaux de ces méthodes d'évaluation « gold standard ». De plus, elles sont coûteuses et nécessitent la pleine coopération du patient. Elles sont donc utilisées en deuxième ligne (Shirazi et al., 2014).

### 6.3.1. La « Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing » : FEES

La FEES permet d'examiner la phase pharyngée de la déglutition notamment en identifiant l'emplacement des stases, leur quantité et les meilleures manœuvres permettant le nettoyage partiel ou total de ces résidus. Par ailleurs, la FEES n'utilise pas de rayonnement et est facilement reproductible et répliquable chez les patients hospitalisés comme chez les patients en consultation ambulatoire (Prikladnick et al., 2021). C'est un instrument très fiable pour identifier les fausses routes chez les patients atteints de dysphagie oro-pharyngée. En effet, il est possible de voir si un patient aspire des sécrétions orales et/ou pharyngées, de la nourriture ou du liquide lorsqu'il avale et ce sans tenir compte de l'état mental du patient, du maintien d'une certaine position ou de déglutir sur ordre au contraire de la VFS. De plus, il n'est pas nécessaire de donner de la nourriture au patient, ces informations peuvent être observées sur la salive (Langmore et al., 1998).

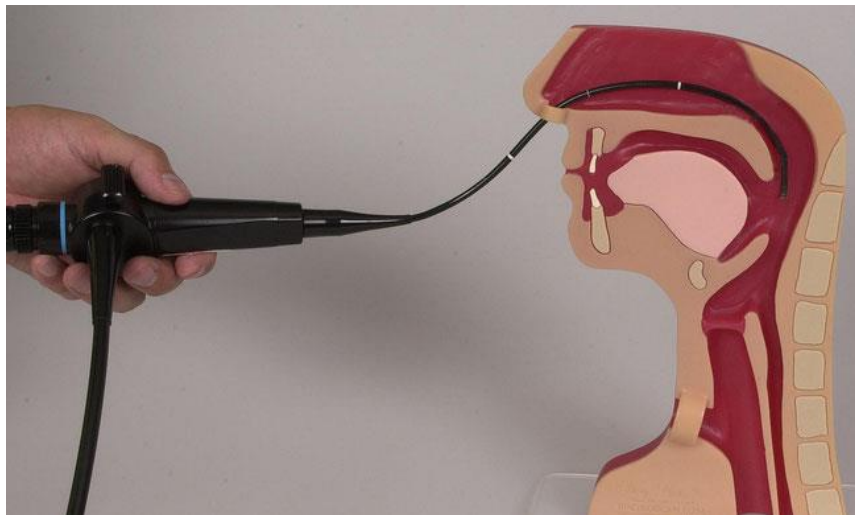


Figure 5 : Illustration d'un examen par nasofibroscopie (Nestlé Health Science, n.d., la nasofibroscopie ou EEFO).

#### 6.3.1.1. Les scores de gravité

##### 6.3.1.1.1. La « Dysphagia Outcomes and Severity Scale » : DOSS

La « Dysphagia Outcome ans Severity Scale » est une échelle en 7 points qui permet d'évaluer l'atteinte fonctionnelle de la dysphagie et de faire des recommandations à propos de l'alimentation, du niveau d'indépendance et du type de nutrition. Un niveau 1 correspond à une incapacité à s'alimenter per os tandis qu'un niveau 7 correspond à une alimentation normale sans aucune restriction (Karren et al., 1999).

#### 6.3.1.1.2. La « Functional Oral Intake Scale » FOIS

La FOIS a initialement été développée afin d'évaluer le niveau fonctionnel de prise alimentaire per os chez les patients post AVC présentant des troubles de la déglutition. C'est une échelle en 7 niveaux avec un niveau 1 qui correspond à « rien par la bouche » et un niveau 7 correspondant à une « diète orale complète sans restriction » (Crary et al., 2005).

#### 6.3.1.1.3. Le score de résidus pharyngés de Yale

Le score de Yale est une échelle qui permet de noter la sévérité des résidus pharyngés post déglutition, observés lors de la FEES, en fonction de leur localisation (valléculaire, hypopharyngé) et de leur quantité (aucun, trace, léger, modéré, sévère). Ce score se base sur l'anatomie du patient (Neubauer et al., 2015).

#### 6.3.1.1.4. Le score de Rosenbek : PAS

L'échelle de pénétration-aspiration a été développée afin de quantifier de manière fiable des événements de pénétration et d'inhalation observés lors d'une vidéofluoroscopie. C'est une échelle en 8 points avec un score de 1 qui correspond à une déglutition normale et un score de 8 à des fausses routes silencieuses (Rosenbek et al., 1996).

C'est une échelle en deux dimensions. La première dimension réfère au niveau de pénétration du bolus dans les voies aériennes tandis que la seconde dimension renvoie à la réponse du patient face à cette pénétration : le matériel est complètement expulsé, partiellement, pas du tout (Rosenbek et al., 1996).

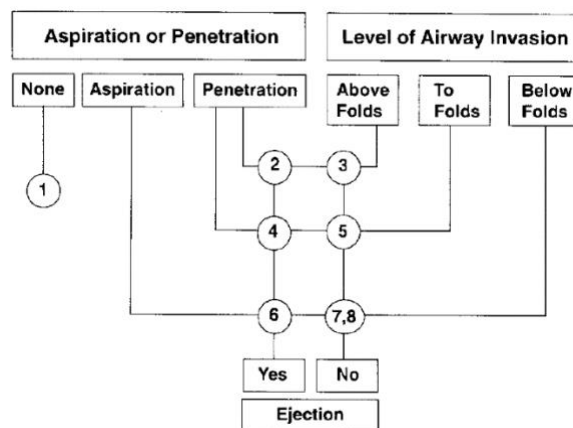


Figure 6 : Représentation schématique de l'échelle pénétration-aspiration de Rosenbek (Rosenbek et al., 1996, figure 1)

### 6.3.2. La videofluoroscopie : VFS

La « Videofluoroscopic study » (VFS) aussi connue sous le nom de « modified barium swallowing study » permet l'évaluation de toutes les phases de la déglutition (phase préparatoire, phase orale, phase pharyngée et phase œsophagienne) (Prikladnicki et al., 2021). Le bol alimentaire est enduit d'un produit de contraste qui permet sa visualisation sur l'enregistrement. En cas de fausses routes, on peut quantifier le bolus qui a pénétré dans les voies respiratoires et objectiver les mécanismes d'expulsion ainsi que leur efficacité (Nestlé Health Science (n.d)).

Cet examen ne doit pas être répété trop souvent car le patient comme le clinicien sont exposés à des petites doses de radiation ionisantes (Hong et al., 2021).

## 7. Le « Deglutition Handicap Index – Accompagnant : le DHI-A »

Ce questionnaire a été créé par Laurence Dupont en 2019 dans le cadre de son mémoire intitulé « Création et validation d'un questionnaire d'évaluation de la dysphagie destiné à l'accompagnant du patient ». Ce questionnaire, dérivé du « Déglutition Handicap Index » est destiné aux proches du patient. Nous disposons ainsi d'un questionnaire double avec une forme pour le patient et une forme pour l'accompagnant. Tout comme le DHI, il est composé de 30 items puisque chaque item a été adapté et le score maximal est de 120 points (Dupont, 2019).



En 2019, le DHI-A a été testé sur 62 participants, à savoir 31 patients et leur accompagnants, recrutés lors de consultations ambulatoire de dysphagie dans le service d'ORL du CHU de Liège (Dupont, 2019).

C'est à notre connaissance le premier questionnaire sur les troubles de la déglutition destiné aux aidants.

### 7.1. Ses qualités psychométriques

En ce qui concerne la validation du DHI-A, les premières données obtenues mettent principalement en évidence les forces du questionnaire. Ainsi, nous notons une bonne corrélation du score total aux mesures externes de la déglutition, une bonne corrélation inter-domaines, une absence d'effet plafond, une consistance interne satisfaisante et une bonne stabilité test-retest. De plus, c'est un questionnaire rapide et facile d'utilisation (Dupont, 2019).

## 8. Validation d'un questionnaire

Dans le cadre de ce travail de fin d'études, nous serons amenés à valider un questionnaire destiné à l'accompagnant du patient dysphagique. Ils convient donc d'explicitier les concepts nécessaires à cette validation.

### 8.1. La validité

La première notion importante dans la validation d'un test est la validité. Elle renvoie au fait qu'un test est valide s'il mesure bien ce qu'il prétend mesurer et rien d'autre. Plusieurs preuves de validité doivent être fournies. Il y a différents types de preuves de validité et elles n'ont pas de hiérarchie entre-elles. Les trois grands types de validité sont : la validité de construit, la validité de contenu et la validité de critère (Grégoire,, n.d.).

La validité de contenu évalue dans quelle mesure les items sont représentatifs du concept mesuré. Trois aspects sont nécessaires pour dire qu'un test a une bonne validité de contenu, à savoir : « les items ou épreuves doivent couvrir tous les aspects principaux du construit mesuré », « les items ou épreuves doivent couvrir ces différents aspects de manière

proportionnelle » et « l'instrument ne doit pas contenir d'épreuves ou d'items non pertinents (Le Corff et Yergeau,, n.d.).

La validité de construit permet de s'assurer que l'instrument mesure ce pourquoi il a été conçu et qu'il offre une mesure adéquate du modèle théorique sur lequel il s'appuie. Cette validité peut être évaluée grâce à des corrélations avec une autre version du même instrument, par une analyse factorielle ou encore par des corrélations convergentes et divergentes (Le Corff et Yergeau,, n.d.).

La validité de critère évalue dans quelle mesure l'instrument est associé à une variable indépendante. On cherche le degré d'association entre l'instrument et une variable que l'on souhaite prédire ou expliquer avec celui-ci. Dans la validité de critère on distingue la validité concomitante et la validité prédictive. Le premier cas mesure les résultats de l'instrument à des données déjà disponibles et le deuxième cas, on vérifie le degré d'association entre les données obtenues et des données pour lesquelles la mesure sera disponible dans le futur (Le Corff et Yergeau,, n.d.).

## 8.2. La fidélité

La deuxième notion importante dans la validation d'un test est la fidélité. La fidélité est liée au calcul de l'estimation de l'erreur de mesure. La fidélité d'un instrument représente son degré de précision et de constance des scores. Ainsi, plus un instrument est fidèle et moins l'erreur de mesure est grande. La fidélité peut être mesurée grâce à trois méthodes, à savoir : la méthode d'équivalence (entre deux versions d'un test), la méthode de stabilité (effet test-retest) et la méthode de la cohérence interne (homogénéité des items) (Le Corff et Yergeau,, n.d.).

Tout d'abord, on mesurera la cohérence interne. Dans le cas de la validation d'un questionnaire il est intéressant de mesurer la cohérence interne entre les différents domaines. Cette cohérence se mesure à l'aide de l'alpha de Cronbach (Le Corff et Yergeau,, n.d.).

Ensuite, il est important de mesurer la fidélité test-retest. Pour ce faire, il est nécessaire de représenter le questionnaire au participant et de comparer les scores obtenus à quelques jours ou semaines d'écart. L'intervalle de temps n'est pas évident à déterminer car un délai trop court

pourrait entraîner un effet de mémoire et un délai trop long une perte de motivation du sujet (Le Corff et Yergeau,, n.d.).

Enfin, le nombre idéal de sujets afin de valider un questionnaire peut se calculer grâce à la formule suivante : nombre de sujets = 7 x nombre d'items (Timmerman et al., 2014).

### 8.3. Les effets plafond et plancher

Lors de la validation d'un questionnaire, nous devons vérifier la présence ou l'absence d'un effet plafond et/ou d'un effet plancher. Ces effets sont présents lorsque au moins 15% des sujets présentent un score maximal ou un score minimal au sein d'un échantillon au moins constitué de 50 sujets (Timmerman et al., 2014)

## PARTIE PRATIQUE

## 1. Objectifs et questions de recherche

De nombreux questionnaires d'auto-évaluation concernant la dysphagie existent à destination des patients, mais aucun n'interroge les proches des patients dysphagiques à notre connaissance. Ces aidants proches sont pourtant au cœur de la prise en charge puisque ce sont eux qui assurent la continuité des soins à la maison. De plus, compte tenu des pathologies responsables de la dysphagie et de la fréquente anosognosie des patients, la fiabilité des auto-évaluations se pose dans ce domaine.

L'objectif principal de cette étude est **la validation du questionnaire le « DHI-Accompagnant »**. Il s'agit ici de poursuivre un travail qui avait été débuté auprès de 31 patients et leur accompagnant en 2018-2019. L'analyse des effets plafond et plancher nécessite l'inclusion d'au moins 50 sujets (et leur accompagnant).

L'objectif secondaire est de :

**Repérer les patients anosognosiques et définir les contextes à risque élevé d'anognosie.**

A partir de ces objectifs nous avons pu formuler plusieurs questions de recherche auxquelles nous tâcherons de répondre grâce aux données recueillies durant notre étude.

Question de recherche principale :

- Le DHI-A peut-il être considéré comme un outil d'évaluation valide pour les patients dysphagiques ?

Pour ce faire, nous devons vérifier les caractéristiques psychométriques de ce questionnaire.

Questions de recherche secondaires :

- Le nombre de repas que l'accompagnant partage avec le patient influe-t-il la fiabilité de réponse au DHI – A ?

Afin de répondre à cette question nous prendrons en compte le nombre de repas partagés par semaine afin de vérifier la relation entre cette donnée et les réponses au DHI-A. Les réponses seront considérées comme pertinentes si elles sont en adéquation avec les scores de gravité de la déglutition.

- Lequel du DHI ou du DHI-A prédit le mieux la gravité de la pathologie ?

Pour répondre à cette question, nous allons comparer les scores obtenus au DHI et ceux obtenus au DHI-A avec les scores de gravité de la dysphagie.

- Quelles sont les pathologies pour lesquelles le DHI-A est d'une meilleure fiabilité que le DHI ?

## 2. Matériel et méthodes

### 2.1. Participants

Cent vingt-deux patients (61 patients et 61 accompagnants) ont participé à notre étude. L'échantillon total (patients et accompagnants confondus) compte 69 femmes et 53 hommes.

Les patients ont été recrutés lors de la consultation ambulatoire de dysphagie dans le service d'oto-rhino-laryngologie au CHU de Liège.

#### 2.1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion.

Pour être inclus dans l'étude, les patients et leur accompagnant devaient répondre à des critères d'inclusion et d'exclusion préalablement établis. Ces critères sont détaillés ci-dessous :

➤ Critères d'inclusion :

- Le patient devait se présenter à la consultation ORL accompagné
- Le patient devait présenter un trouble de la déglutition (plainte concernant la déglutition et/ou FEES anormale)
- Le patient devait bénéficier d'une FEES dans le cadre de la consultation
- Le patient et l'accompagnant devaient être âgés de plus de 18 ans
- L'accompagnant et le patient devaient manger au minimum 1 fois par semaine ensemble
- Le patient et l'accompagnant devaient tous les deux parler français

➤ Critères d'exclusion :

- Le patient et l'accompagnant ne devaient pas présenter de trouble cognitif modéré à sévère (score total au MMSE < 20)

## 2.2. Matériel

### ➤ L'anamnèse

L'anamnèse permettait de regrouper les données démographiques du patient, ses antécédents médicaux ainsi que la pathologie principale associée à sa plainte concernant la déglutition.

### ➤ Le Deglutition Handicap Index

Le patient répondait au DHI et nous obtenions ainsi plusieurs scores. Nous avons pris en compte le score global mais également les scores pour chaque domaine (émotionnel, physique et fonctionnel).

### ➤ Le Deglutition Handicap Index – Accompagnant

L'accompagnant répondait au DHI-A et de même que pour le DHI, nous avons considéré 4 scores à savoir : le score global, le score au domaine fonctionnel, le score au domaine physique ainsi que le score obtenu au domaine émotionnel.

### ➤ La Nasofibroscopie de déglutition (FEES)

Chaque patient bénéficiait d'une nasofibroscopie de déglutition dans le cadre de sa consultation ambulatoire dans le service d'ORL du Sart-Tilman. Lors de cet examen, le patient réalisait différents exercices et nous testions des textures à savoir dans l'ordre : IDDSI-4, IDDSI-6 TUC, IDDSI-6 madeleine et IDDSI-0. Différents scores repris ci-dessous ont été considérés lors de l'examen.

### ➤ Le Dysphagia Outcomes and Severity Scale

Le score de DOSS est une échelle en 7 niveaux allant de 1 (dysphagie sévère) à 7 (normal dans toutes les situations) qui permet de grader la sévérité de la dysphagie. Plus le score est bas et plus la dysphagie est sévère.



➤ Le Functional Oral Intake Scale

Le FOIS est une échelle fonctionnelle qui permet de noter le type de régime que le patient suit ou celui qui lui est conseillé suite à la FEES. Cette échelle est une échelle en 7 points allant de 1 (rien par voie orale) à 7 (alimentation totale orale sans restriction). De même que pour le DOSS, plus le score est bas et plus la dysphagie est sévère.

➤ La Penetration Aspiration Scale (score de Rosenbek)

L'échelle de Rosenbek est une échelle en 8 points avec un score de 1, correspondant à une déglutition normale, à 8 qui est le degré de sévérité maximal et qui correspond à des fausses routes silencieuses. Les scores de 2, 4, 6 et 7 sont des fausses routes tandis que les scores 3, 5 et 8 sont des fausses routes silencieuses (Rosenbek et al., 1996). Le score de PAS était relevé pour les fausses routes primaires mais également pour les fausses routes secondaires sur les différentes textures testées. Nous avons conservé le score le plus haut.

➤ Le score de résidus pharyngés de Yale

Le score de Yale permet de localiser et de quantifier les stases présentes après la déglutition du bolus. Nous pouvons quantifier les stases que ce soit au niveau valléculaire ou au niveau hypopharyngé. Pour chaque catégorie, il y a 4 scores : I-aucune, II-trace, III-minime, IV-moderée, V-sévère (Neubauer et al., 2015). Nous avons conservé le score le plus élevé.

➤ Le Test Of Masticating And Swallowing Solids

Le test du TOMASS n'a pas de nécessité à être réalisé sous FEES. Il prend en compte 4 paramètres qui sont : le nombre de bouchées, le nombre de mastications, le nombre de déglutitions ainsi que le temps total (Todaro et al., 2021). Dans un souci de facilité, nous avons pris en compte la condition temporelle. Ainsi, nous demandons au patient de manger le plus vite possible un TUC et nous le chronométrons. Un score supérieur à 45 secondes est considéré comme pathologique. Ce score nous permet d'identifier les patients qui sont à risque de dénutrition.

### 2.3. Procédure d'acquisition des données.

La récolte des données s'est effectuée lors de consultations ambulatoires de dysphagie dans le service d'oto-rhino-laryngologie du CHU de Liège (site du Sart Tilman). La période de recrutement s'est étalée de décembre 2018 à juin 2019 et de février à mai 2023 après avoir obtenu l'accord du comité éthique de la faculté de Psychologie Logopédie et Sciences de l'Éducation. Le comité éthique du CHU de Liège n'a pas émis d'objection à la réalisation de cette étude car elle ne rentre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

La participation à l'étude impliquait 4 tests supplémentaires par rapport à la prise en charge habituelle proposée en consultation de dysphagie. Ainsi, nous avons invité les patients à répondre au MMSE (critère d'exclusion), au DHI ainsi qu'à réaliser le test du TOMASS. Les accompagnants étaient également invités à répondre au MMSE (critère d'exclusion) et ils répondaient au DHI-A lors de la consultation. Dans le but d'avoir un effet test-retest, nous sollicitons les accompagnants par téléphone deux semaines plus tard afin qu'ils répondent une deuxième fois au DHI-A.

La procédure de recueil des données est décrite de manière plus précise ci-dessous. La procédure d'acquisition des données se réalisait en 3 temps : consultation et visite d'inclusion (V0), première visite (V1) puis deuxième visite (V2) réalisée par téléphone. Lorsque les patients et l'accompagnant répondaient aux critères d'inclusion, la visite d'inclusion ainsi que la première visite se réalisaient le même jour.

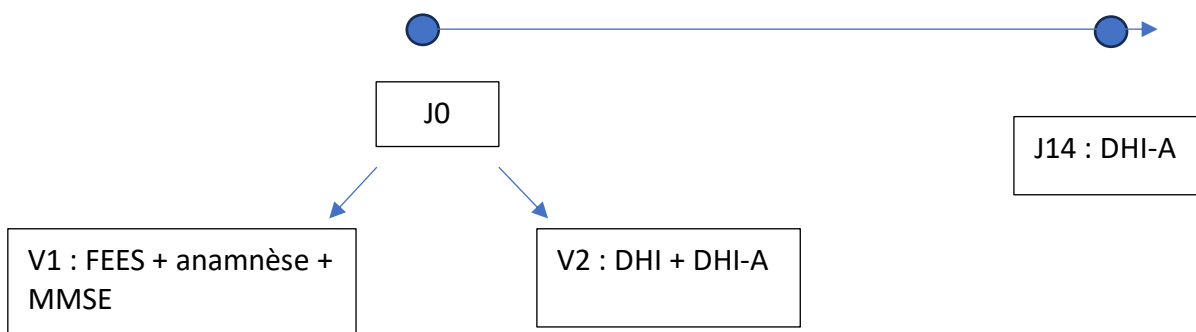


Figure 7 : Schéma de la ligne temporelle du testing

➤ Visite d'inclusion (V0)

La visite d'inclusion se déroulait directement après la consultation ORL de dysphagie. Lors de cette première rencontre, nous expliquions au patient et à son accompagnant le déroulement de l'étude et son objectif. Nous expliquions également aux potentiels participants leurs droits par rapport à leur participation à une étude. À la suite de cette discussion, nous leur faisons signer le formulaire d'information et le consentement.

Afin d'être certains que les participants répondaient aux critères d'inclusion de l'étude, nous remplissions avec eux le questionnaire anamnestique ainsi que le MMSE que ce soit pour le patient comme pour l'accompagnant. Rappelons ici que le score au MMSE constitue un critère d'exclusion. En cas d'inclusion, nous poursuivions l'entrevue.

➤ Première visite (V1)

Lors de cette première visite, nous invitons le patient à répondre au DHI et son accompagnant au DHI-A. Nous leur demandons de considérer le mois précédent pour répondre aux questionnaires. Généralement, nous lisons les questions à voix haute et le participant était invité à répondre avec les propositions possibles sous les yeux, à savoir : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours et toujours. Le patient et l'accompagnant étaient séparés lors de cette étape pour qu'ils ne s'influencent pas dans leurs réponses. Lors de cet entretien, je proposais au patient de réaliser le test de TOMASS et je le chronométrais.

Puis, nous complétions les données obtenues avec celles recueillies lors de l'examen ORL. Pour ce faire, nous relevions pour chaque patient le score le plus élevé pour les fausses routes (primaires et secondaires) et le score le plus élevé pour les stases (valléculaires et hypopharyngées). L'importance des fausses routes était déterminée grâce au score de Rosenbek pour chacune des textures testées (IDDSI-0, IDDSI-4, IDDSI-6 TUC et madeleine). En ce qui concerne les stases, nous nous aidions du score de Yale pour les quantifier.

Pour finir, la sévérité du trouble de déglutition était déterminée à l'aide de deux échelles à savoir la FOIS et le DOSS.

## ➤ Deuxième visite

Lors de cette deuxième visite, nous prenions contact par téléphone avec l'accompagnant. Cette étape était réalisée deux semaines (J14) après la consultation ORL de dysphagie. Nous lui rappelions les consignes et les réponses possibles. Chacune des 30 questions du DHI-A leur était posée oralement.

## 2.4.Statistiques

Afin de répondre à nos hypothèses, nous avons utilisé divers tests statistiques. En premier lieu, nous avons vérifié la normalité des variables continues dont nous disposions à l'aide du test de Shapiro-Wilk. Nous avons utilisé des tests non paramétriques car l'hypothèse de normalité était le plus souvent rejetée.

Nous avons en revanche pu vérifier que nos variables avaient des variances finies. Ceci nous a permis de calculer des corrélations de Pearsons pour nos différents couples de lois.

Dans le cas de lois normales multivariées, ce coefficient décrit entièrement le lien entre les deux marginales. L'hypothèse de normalité n'étant pas toujours vérifiée dans notre cas, la corrélation de Pearson n'est pas une mesure exhaustive du lien entre les deux lois considérées. Il reste tout de même un excellent estimateur.

On qualifiera de faible une valeur de corrélation absolue comprise entre 0.3 et 0.5, de modérée pour une valeur située entre 0.5 et 0.7 et de forte pour une valeur de  $r$  supérieure à 0.7.

Pour les variables normales ou qualitatives nous avons réalisé des tests T de Student. Pour les variables qui n'étaient pas normales, nous avons utilisé les tests non paramétriques de Mann et Whitney afin de comparer les moyennes de différentes distributions. Nous avons également utilisé le test de Brown-Forsythe pour comparer les variances des différentes lois.

Le logiciel JASP (version 0.17.2.1 ; année 2023) a permis le traitement statistique des données.

### 3. Résultats

#### 3.1. Données démographiques

Les participants ont été recrutés en deux fois : un premier échantillon de 31 patients et 31 accompagnants inclus en 2019 par Laurence Dupont et un second échantillon de 30 patients et de 30 accompagnants en 2023 par moi-même. L'échantillon final comprend donc 122 participants soit 61 patients et leur accompagnant.

Le groupe de patients se compose de 28 femmes et de 33 hommes âgés de 44 à 95 ans. Les caractéristiques sont reprises dans le tableau ci-dessous.

Patients	Sexe		Age		
	F	H	Minimum	Maximum	Moyenne
61	28	33	44	95	71.75

*Tableau 1 : Caractéristiques des participants (groupe de patients) à l'étude*

Les étiologies des troubles de la déglutition étaient très variables. Dans les étiologies les plus courantes, on retrouve les pathologies neurologiques centrales (accidents vasculaires cérébraux, maladie de Parkinson), suivie des cancers et des chirurgies ORL, la presbyphagie, les causes pneumologiques ainsi que les causes neurologiques périphériques (sclérose latérale amyotrophique, myopathie). Chez une patiente la dysphagie était causée par une fibromyalgie et chez une seconde patiente par une maladie de Lyme. Ces deux dernières pathologies sont classées dans la catégorie « autre » avec les étiologies inconnues.

Notons que 8 patients présentaient une double étiologie. Pour 6 patients, une seconde étiologie d'origine pneumologique s'additionnait avec l'étiologie principale et pour 2 patients, l'étiologie secondaire était la presbyphagie.

La répartition des patients en fonctions des étiologies est illustrée dans la figure 8.

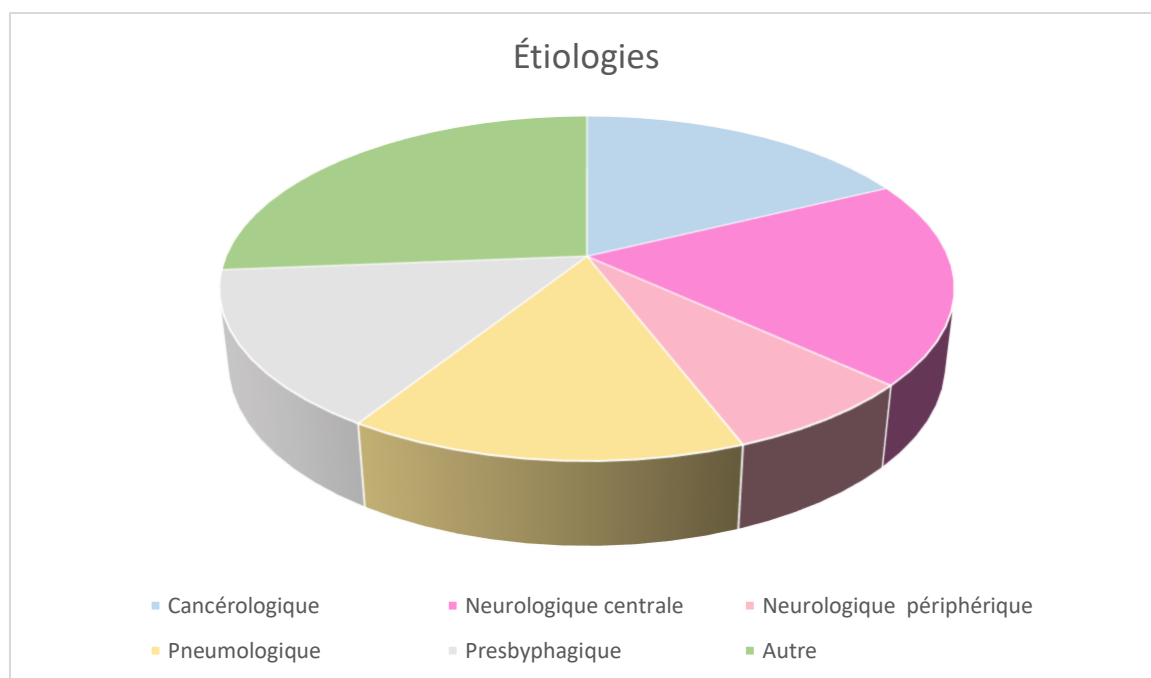


Figure 8 : Répartition des patients (en pourcentage) en fonction de l'étiologie de la dysphagie

Le groupe d'accompagnants est constitué de 41 femmes et 20 hommes. Pour la majorité d'entre eux, ce sont les conjoints. Certains patients viennent accompagnés de leur fille ou de leur fils, une patiente est venue avec sa sœur et une autre avec une amie. La répartition des accompagnants est illustrée ci-dessous.

Participants	Sexe		Lien					
	F	H	Conjoint(e)	Parent	Enfant	Petite-fille	Amie	Sœur
61	41	20	40	2	16	1	1	1

Tableau 2 : Caractéristiques des participants (groupe d'accompagnants) à l'étude

En ce qui concerne les capacités cognitives de base, les patients (N=61) ont obtenu un score moyen de 27,1 au MMSE pour un score minimal de 21 et un score maximal de 30. Les accompagnants recrutés en 2023 (N=30) ont obtenus un score moyen de 28,8 au MMSE avec un score minimal de 23 et un score maximal de 30. Nous n'avons pas ces données pour les accompagnants recrutés en 2019.

Comme dit dans les critères d'inclusion, le patient et son accompagnant devaient partager au minimum un repas par semaine. Le nombre de repas partagés par semaine pouvait ainsi varier allant de 1 à 21 (tous les repas) repas par semaine. En moyenne, les patients et leur accompagnant partageaient 15,5 repas par semaine. Nous avons également calculé la médiane qui est égale à 21. Cela signifie que la majorité des accompagnants partageaient tous les repas de la semaine avec leur proche. Nous avons donc constitué trois catégories de partage de repas qui sont reprises dans la figure 9. La catégorie « peu » regroupe les participants qui partagent entre 1 et 5 repas par semaine, la catégorie « moyen » entre 6 et 20 repas par semaine et la catégorie « tous » 21 repas par semaine.

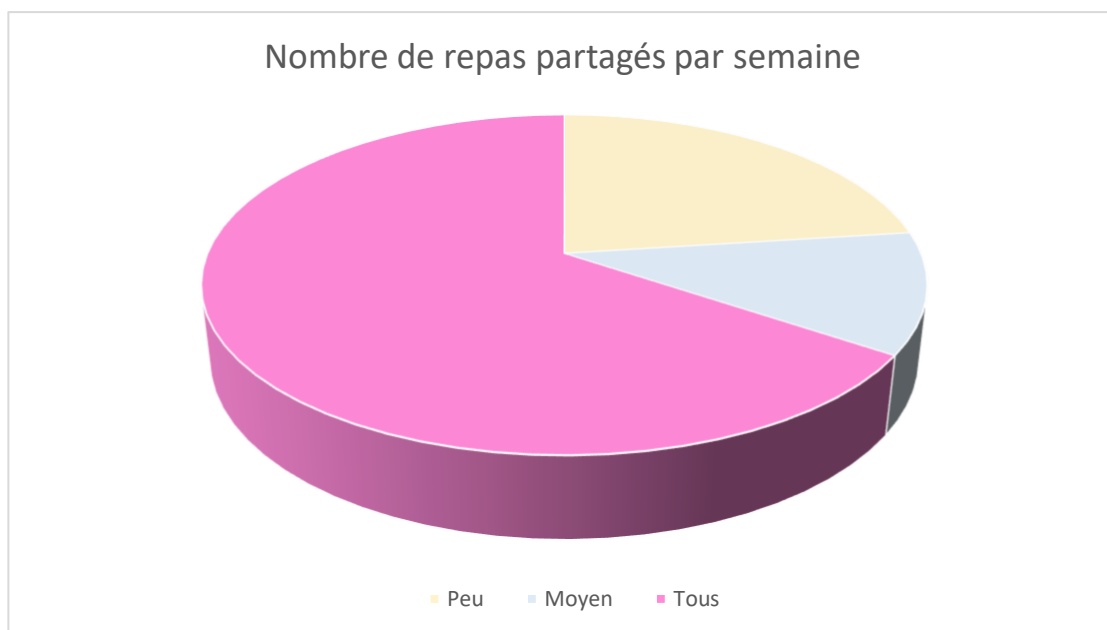


Figure 9 : Nombre de repas partagés par semaine entre le patient et son accompagnant

### 3.2. Validité.

#### ➤ DHI et DHI-A

Afin de valider le DHI-A, nous avons comparé les scores obtenus au DHI avec ceux obtenus au DHI-A. Plusieurs comparaisons ont été effectuées. Nous avons pu faire des corrélations entre les scores globaux obtenus au DHI et au DHI-A mais également entre chaque domaine. Nous avons ainsi comparé le domaine fonctionnel du DHI avec celui du DHI-A, le domaine physique du DHI avec celui du DHI-A ainsi que le domaine émotionnel du DHI avec celui du DHI-A.

		<b>Total DHI-A</b>
<b>Total DHI</b>	R de Pearson	0.735
	Probabilité de dépassement	<.001
		<b>Domaine S DHI-A</b>
<b>Domaine S DHI</b>	R de Pearson	0.565
	Probabilité de dépassement	<.001
		<b>Domaine F DHI-A</b>
<b>Domaine F DHI</b>	R de Pearson	0.635
	Probabilité de dépassement	<.001
		<b>Domaine E DHI-A</b>
<b>Domaine E DHI</b>	R de Pearson	0.756
	Probabilité de dépassement	<.001

Tableau 3 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre le DHI et le DHI-A

De manière générale, nous observons que les corrélations sont significatives entre le score global au DHI et le score global au DHI-A. Nous relevons également trois autres corrélations significatives à savoir :

- DHI domaine S - DHI-A domaine S
- DHI domaine F - DHI-A domaine F
- DHI domaine E – DHI-A domaine E

Il existe des corrélations significatives entre le DHI et le DHI-A.

➤ DHI vs DHI-A et scores de gravité obtenus à la FEES

Ensuite, nous avons comparé les scores obtenus à ce questionnaire avec chacun des scores relevés lors de l'examen de déglutition. Nous avons fait la même chose pour le DHI et nous avons ensuite pu comparer les corrélations entre le DHI et les scores de gravité avec les corrélations entre le DHI-A et les scores de gravité. Nous avons utilisé le test de Pearson. Les corrélations sont reprises dans le tableau ci-dessous.



Test	Scores	FOIS	DOSS	PAS	Yale
DHI	N = 61 X = 29,5 $\sigma$ = 21,8	-0.398***	-0,486***	0.109	0.145
DHI-A	N = 61 X = 29,4 $\sigma$ = 20,7	-0.533***	-0.594***	0.261*	0.243

\*p<.05

\*\*p<.01

\*\*\*p<.001

Tableau 4 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre le DHI, le DHI-A et les scores de gravité

En ce qui concerne la durée du score TOMASS, seuls les patients recrutés en 2023 ont réalisé ce test. Deux patients n'ont pas pu réaliser ce test. L'échantillon compte donc 28 patients.

Tests	Scores	TOMASS
DHI	N = 28 X = 23,63 $\sigma$ = 16,85	0.148
DHI-A	N = 28 X =24,1 $\sigma$ = 17,77	0.549**

\*\*p<.01

Tableau 5 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre le DHI, le DHI-A et le TOMASS

Pour chacun des scores de gravité, nous remarquons que les corrélations avec le DHI-A sont plus élevées et très significatives pour le FOIS et le DOSS, significatives pour le TOMASS et pour le score de penetration-aspiration scale. En ce qui concerne le score de résidus pharyngés de Yale, la corrélation est plus élevée avec le DHI-A mais nous ne pouvons pas être certains de sa significativité.

Le score au DHI-A est le mieux corrélé aux résultats de la FEES.

### 3.3.Fidélité

#### ➤ Fidélité test-retest

Nous avons calculé la fidélité test-retest du DHI-A en calculant la corrélation entre le DHI-A et le DHI-A 2. Nous pouvons ainsi dire que la corrélation est forte avec une p value <.001.

		<b>Retest total</b>
<b>Test total</b>	R de Pearson	0.942
	Probabilité de dépassement	<.001

*Tableau 6 : Résultat au test de Pearson pour la fidélité test-retest*

La fidélité test-retest est bonne : les réponses au DHI-A restent stables dans le temps.

#### ➤ Consistance interne

L'alpha de Cronbach est une mesure qui permet de vérifier la cohérence interne d'un questionnaire. Dans notre cas, nous l'utilisons pour vérifier la cohérence interne des trois sous-domaines du DHI-A (physique, fonctionnel et émotionnel). Nous obtenons un alpha de Cronbach de 0.896, ce qui est satisfaisant et montre que les trois domaines mesurent des aspects différents mais cohérents par rapport au handicap de déglutition que ressent le patient.

Les domaines physique, fonctionnel et émotionnel mesurent chacun des aspects différents du handicap.

#### ➤ Effet plafond et effet plancher

Afin d'analyser les effets plancher et plafond nous avons utilisé une approche fréquentielle. Aucun participant ne présentait un score maximal au DHI ou au DHI-A, que ce soit au niveau du score global ou dans l'un des trois sous domaines. Il n'y a pas d'effet plafond.

En ce qui concerne l'effet plancher, nous avons compté tous les patients qui avaient obtenus un score minimal. Nous avons réalisé ce décompte pour chacun des sous-domaines du DHI et du DHI-A mais aussi au niveau global. Nous obtenons le décompte suivant :

	Score DHI	Score DHI S	Score DHI F	Score DHI E
N	0	2	9	13
Proportion	0%	3%	15%	21%

Tableau 7 : Décompte des patients ayant présentés un effet plancher au DHI

	Score DHI-A	Score DHI-A S	Score DHI-A F	Score DHI-A E
N	1	1	8	14
Proportion	2%	2%	13%	23%

Tableau 8 : Décompte des accompagnants ayant présentés un effet plancher au DHI-A

Un effet plancher est présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score minimal au sein d'un échantillon au moins constitué de 50 sujets (Timmerman et al., 2014). Notre échantillon étant composé de 61 patients et de 61 accompagnants, nous pouvons réaliser ce calcul. Concernant le DHI, il existe un effet plancher dans le domaine émotionnel et fonctionnel mais pas au niveau du domaine physique ni au niveau du score global.

Le DHI-A présente un effet plancher au niveau du domaine émotionnel mais aucun effet plafond n'existe dans les domaines physique et fonctionnel ainsi qu'au niveau du score global.

Il ne semble pas exister d'effet plafond ou plancher pour les questionnaires DHI et DHI-A.

### 3.4. Autres

- Nombre de repas partagés, DHI-A et scores de gravité de la dysphagie

Nous avons comparé la relation entre le DHI-A et la sévérité du trouble en fonction du nombre de repas partagés. Pour ce faire, nous avons effectué un modèle de régression linéaire.

Les corrélations entre le score au DHI-A et les scores de gravités sont très significatives chez les accompagnants qui partagent tous les repas de la semaine avec leur proche. Nous observons également qu’au-delà de 5 repas par semaine, les scores au DHI-A sont mieux corrélés avec la gravité de la pathologie. Notons que notre échantillon se composait principalement de participants qui partageaient 21 repas par semaine, l’échantillon de participants qui mangeaient moins de 5 repas par semaine n’était donc pas très étoffé.

Les résultats sont détaillés dans le tableau ci-dessous.

	<b>FOIS</b>	<b>DOSS</b>	<b>PAS</b>	<b>Yale</b>	<b>TOMASS</b>
<b>Peu [1-5]</b>	-0.146	-0.181	-0.061	-0.155	0.884
<b>Moyen [6-20]</b>	-0.753	-0.772*	0.210	0.359	/
<b>Tous [21]</b>	-0.656***	-0.771***	0.438**	0.309*	0.496*

\*p < .05

\*\*p < .01

\*\*\*p < .001

*Tableau 9 : Résultats au test de Pearson pour les corrélations entre les scores de gravité et le nombre de repas partagés pour le DHI-A*

Chez les patients ayant été chronométrés au test de TOMASS, aucun ne partageait entre 6 et 20 repas avec leur accompagnant.

Les accompagnants qui partagent plus de 5 repas par semaine avec le patient ont des scores au DHI-A mieux corrélés avec la gravité de la pathologie.

➤ Sensibilité laryngée et étiologies

Nous avons voulu savoir pour quelles étiologies, la sensibilité laryngée était la plus impactée. La sensibilité laryngée était testée grâce au fibroscope et plusieurs limites sont déterminées. Nous n'avons pas pu tester la sensibilité chez 3 patients. L'échantillon ici se compose donc de 58 patients.

Nous considérons que la sensibilité est conservée :

- Au contact du bord supérieur de l'épiglotte
- Au contact de la margelle laryngée

Et diminuée :

- Au contact du vestibule laryngée
- Au contact du plan glottique
- Au contact de la région sous-glottique

La sensibilité peut également être totalement abolie.

Étiologie	Sensibilité laryngée			
	Conservée	Diminuée	Abolie	TOTAL
Cancérologique	4	6	2	12
Neurologique – centrale	8	3	1	12
Neurologique – périphérique	5	0	0	5
Pneumologique	3	1	0	4
Presbyphagie	7	1	0	8
Autre	14	3	0	17
<b>TOTAL</b>	<b>41</b>	<b>14</b>	<b>3</b>	<b>58</b>

Tableau 10 : Nombre de patients par étiologie en fonction de la sensibilité

Dans notre échantillon, les patients présentant une hypoesthésie ou anesthésie laryngée sont principalement ceux qui présentaient une pathologie neurologique centrale ou ayant été traités pour un cancer.

Les pathologies neurologiques centrales et cancérologiques impactent le plus la sensibilité laryngée.

➤ DHI-A et DHI vs sensibilité laryngée

Nous avons réalisé un test T de Student afin de voir si les résultats au DHI et au DHI-A diffèrent selon que la sensibilité laryngée soit conservée ou non. Les résultats ne sont pas significatifs puisque  $T = 1.630$  avec un  $p = 0.108 (>0.05)$ .

Les scores au DHI et au DHI-A ne diffèrent pas plus chez les patients avec une sensibilité laryngée non conservée que chez les patients avec une sensibilité laryngée conservée.

➤ DHI-A et DHI vs étiologies neurologiques centrales et cancérologiques.

Nous avons réalisé un test de Brown-Forsythe afin de tester l'égalité des variances entre le DHI et le DHI-A chez les patients qui présentent un défaut de sensibilité laryngée à savoir les patients avec une pathologie neurologique centrale et les patients ayant été traité par chimioradiothérapie.

Au niveau statistique, nous ne pouvons pas affirmer que les patients avec un cancer ou une pathologie neurologique centrale ont des réponses différentes.

Les réponses au DHI et au DHI-A entre les patients présentant une cause neurologique centrale ou cancérologique et les autres ne sont pas statistiquement différentes

➤ DHI et DHI-A vs fausses routes et fausses routes silencieuses

Nous avons voulu examiner la possible différence entre les scores au DHI et au DHI-A selon que les patients faisaient ou non des fausses routes silencieuses. Nous avons considéré l'échelle de Rosenbek : les PAS 2,4,6 et 7 étaient considérés comme fausses routes et les PAS

3,5 et 8 comme fausses routes silencieuses. Malheureusement, la population des patients faisant des fausses routes silencieuses (N=6) n'était pas suffisante pour effectuer des tests statistiques.

#### 4. Discussion

Cette recherche est née de la constatation des différences entre les résultats à l'examen nasofibroscopique et le ressenti du patient. Selon les pathologies, la question de la nosognosie se pose. Elle fait suite à une recherche préalable menée par Laurence Dupont en 2019. Ce mémoire a pour objectif de valider le « Deglutition Handicap index – Accompagnant » ce qui permettrait, en pratique clinique, d'obtenir une réponse sur le degré de handicap que ressent le patient par rapport à sa dysphagie, même s'il n'est pas en état de répondre. De plus, nous nous sommes intéressés à l'influence des étiologies sur les réponses aux questionnaires. Enfin, nous nous sommes penchés sur les troubles de sensibilité laryngée. Tous les scores ont été comparés à des mesures objectives de la dysphagie.

##### 4.1.Participants

Pour rappel, 122 participants (61 patients et 61 accompagnants) ont été invités à participer à notre étude. Ils ont été recrutés lors de consultations ambulatoires de dysphagie dans le service d'ORL du CHU de Liège.

Le DHI-A a donc été complété par 61 accompagnants et bien que ce chiffre soit tout à fait satisfaisant, il aurait été intéressant d'avoir un échantillon plus conséquent. En effet, d'après la formule développée dans la partie théorique, pour valider un questionnaire de 30 items, il nous aurait fallu 210 participants (nombre de sujets = 7 x le nombre d'items du questionnaire). Pour des raisons pratiques évidentes, il ne nous était pas possible de recruter un échantillon aussi important. (*cf 8.2. Fidélité*).

Dans le but de valider le DHI-A, l'idéal aurait été de pouvoir comparer les réponses de nos patients (groupe pathologique) à un groupe contrôle non pathologique.

En ce qui concerne les critères d'inclusion et d'exclusion établis, nous pensons que tous avaient leur importance. De plus, nous nous sommes assurés que ni le patient, ni l'accompagnant ne présentaient d'altération cognitive grâce au MMSE.

## 4.2.Procédure

### 4.2.1. Acquisition des données

Le premier point que nous souhaitons aborder est le recrutement des participants. Il n'a pas été simple de recueillir un échantillon suffisant. Lors des premières semaines de recrutement, il a été très difficile de rencontrer les accompagnants des patients puisque ces derniers venaient le plus souvent seuls en consultation. Nous avons alors pris la décision de téléphoner en amont aux patients, afin de leur demander de venir accompagnés de quelqu'un qui mangeait régulièrement avec eux, dans la mesure du possible. Ce coup de fil a eu un effet bénéfique puisque les patients se prêtaient au jeu et venaient accompagnés. De plus, ils n'étaient pas surpris lorsqu'à la fin de la consultation d'ORL, nous leur propositions de répondre au DHI et au DHI-A pour leur accompagnant. Notons que même si ce changement a eu lieu au bout de quelques semaines, il est peu probable qu'il ait exercé une quelconque influence sur l'étude.

En revanche, nous avons relevé différents éléments méthodologiques qui auraient pu avoir un impact sur notre étude. Parmi eux, le moment de passation du DHI-A. Nous rencontrions les participants lors de la consultation ORL mais la passation des questionnaires se faisaient après cette consultation. De ce fait, ils bénéficiaient du compte rendu du médecin et avaient potentiellement une meilleure conscience de leur trouble. Nous pensons que si les participants avaient été interrogés avant leur consultation, les réponses auraient pu varier. Un second élément est l'endroit de passation. Selon les jours de recrutement, un local insonorisé était mis à notre disposition mais à d'autres moments nous devions réaliser le testing dans une salle bruyante, dans laquelle les participants pouvaient être plus facilement déconcentrés. Toutefois, il semblait difficile de procéder d'une autre manière.

La procédure test-retest a également soulevé un questionnement car elle n'a pas été standardisée. Afin de limiter les variations, c'est toujours le clinicien qui posait les questions oralement et le participant y répondait également oralement. Il avait sous les yeux les possibilités de réponse à savoir : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours et toujours.



La première visite se faisait en présentiel et la procédure de retest s'effectuait deux semaines plus tard mais par téléphone cette fois. Lors de la première visite, nous séparions le patient de son accompagnant pour éviter qu'ils s'influencent mais nous ne pouvions pas contrôler ce paramètre lors de l'appel. En effet, entre la visite initiale et l'appel, les participants ont pu échanger par rapport aux réponses qu'ils avaient données. Cependant, sans cette procédure, la récolte des données à J14 aurait été impossible. Nous ne pensons pas que cette méthode ait eu un impact sur les résultats. De fait, la corrélation de l'effet test-retest est très bonne mais nous soulignons également que les réponses entre le DHI et le DHI-A sont également fortement corrélées.

#### 4.2.2. Validation du DHI-A

##### ➤ Validité

En ce qui concerne la validité nous relevons des points positifs et des points à améliorer.

Nous avons entrepris différentes choses afin de valider le DHI-A. Ce questionnaire est un questionnaire double qui a été dérivé d'un questionnaire existant déjà validé.

Nous avons pu vérifier des corrélations entre le DHI-A et des mesures externes de la déglutition comme les différents scores de gravité. Nous avons réalisé des corrélations avec 5 scores de gravité différents et la majorité de ces corrélations étaient significatives.

Par ailleurs il aurait été nécessaire d'obtenir un échantillon plus conséquent et d'inclure un groupe contrôle dans notre étude.

##### ➤ Fidélité

Concernant la fidélité, nous relevons essentiellement des points positifs. En effet, l'effet test-retest a pu être vérifié ainsi que la consistance interne grâce à l'alpha de Cronbach.

##### ➤ Effets plancher et plafond

Afin de calculer ces effets plancher et plafond, il est nécessaire d'avoir un échantillon d'au moins 50 participants (*cf. 8.2. Les effets plafond et plancher*). Nous disposons de 61

réponses au DHI et de 61 réponses au DHI-A. En ce qui concerne le DHI-A, nous relevons un effet plancher pour le domaine émotionnel mais aucun effet au DHI-A total. Globalement, il n'y a aucun effet plafond et aucun effet plancher au DHI et au DHI-A total.

#### 4.3. Matériel

Le DHI avait été sélectionné par Laurence Dupont dans le but de le dériver et d'en faire le DHI-A. Ce questionnaire ne présente pas les meilleures qualités psychométriques en comparaison à d'autres auto-questionnaires sur la dysphagie mais il présente des avantages certains. En effet, il est largement utilisé dans la pratique clinique dans les pays francophones et est rapide et facile d'utilisation. De plus, il est utilisé dans les bilans de déglutition par les logopèdes au CHU de Liège. Le DHI-A aurait ainsi plus de chance d'être utilisé puisque la forme destinée au patient (DHI) est déjà largement implémentée.

Le TOMASS a été sélectionné afin de nous fournir une indication sur la phase orale du patient. Normalement, 4 paramètres sont relevés mais nous avons seulement pris en compte le temps total de mastication et de déglutition pour plus de facilité. En effet, l'observateur doit chronométrer le patient mais aussi compter chaque bouchée, chaque cycle masticatoire et chaque déglutition. L'indice de temps semblait pour nous le meilleur indicateur du risque de dénutrition.

Le choix du MMSE pour l'évaluation cognitive peut poser question. En effet, cet outil, qualifié de test de screening, ne permet pas de poser un diagnostic et ne peut se substituer à une évaluation neuropsychologique complète. En outre, cet examen montre une faible sensibilité, il est donc possible que certaines personnes avec une atteinte cognitive légère ne soient pas décelées. Cependant, le MMSE était ici utilisé comme critère d'exclusion et le but de notre étude n'était pas de diagnostiquer des troubles cognitifs.

#### 4.4. Interprétation

Avant toute chose, nous allons traiter notre question de recherche principale :

##### ***Le DHI-A peut-il être considéré comme un outil valide pour les patients dysphagiques ?***

D'après les premières données obtenues, le DHI-A remplit de nombreuses caractéristiques psychométriques. En effet, nous relevons surtout des forces dans cette étude. Nous obtenons de bonnes corrélations inter-domaines, une bonne consistance interne, une stabilité test-retest ainsi qu'une absence d'effet plafond ou d'effet plancher au score global. Par ailleurs, nous observons également des corrélations significatives entre le DHI-A et 4 scores de gravité (pour 5 scores de gravité au total). Nous notons toutefois que le score de Yale, qui correspond au score de sévérité des stases ne présente pas de corrélations significatives ni avec le DHI, ni avec le DHI-A. Nous avons sélectionné le score le plus haut, sans prendre en considération l'endroit de la stase (vallécule ou hypopharynx) pour effectuer nos calculs statistiques mais il est évident que l'information de la localisation reste importante dans la pratique clinique. Ce résultat pourrait s'expliquer par le fait que certains patients présentent un trouble de la sensibilité laryngé et que pour les accompagnants les stases pharyngées ne sont pas observables.

Pour finir, nous allons nous intéresser aux corrélations entre le DHI et le DHI-A. Nous relevons des corrélations significatives entre chacun des trois domaines ainsi qu'avec le score total, soit : Domaine S DHI – Domaine S DHI-A ; Domaine F DHI – Domaine F DHI-A ; Domaine E DHI – Domaine E DHI-A et DHI global – DHI-A global. Il est à noter que la corrélation entre les domaines émotionnels est la plus élevée. C'est assez surprenant compte tenu du fait que la sphère émotionnelle relève de questions interpersonnelles. Ceci peut s'expliquer par le fait que les accompagnants sont très souvent impactés par la dysphagie de leur proche et expliquent souffrir d'isolement, ne plus manger en public et avoir un sentiment de culpabilité (*cf 1.5. Les conséquences émotionnelles*).

Nous allons ensuite aborder notre deuxième question de recherche :

***Le nombre de repas que l'accompagnant partage avec le patient influe-t-il la fiabilité de réponse au DHI – A ?***

Afin de répondre à cette question, nous avons pris en compte le nombre de repas partagés par semaine, le score au DHI-A et les scores de gravités pour avoir des mesures objectives. Nous avons créé trois catégories de partage de repas à savoir peu (1 à 5 repas), moyen (6 à 20 repas) et tous (21 repas). Nous observons de fortes corrélations significatives entre les scores au DHI-A et les scores de gravité pour les patients qui partagent 21 repas par semaine avec leur proche. De manière générale les accompagnants qui partagent plus de 5 repas par semaine avec leur proche ont des résultats au DHI-A mieux corrélés que ceux qui partagent moins de 5 repas par semaine. Ces résultats peuvent en partie s'expliquer par le fait que l'échantillon d'accompagnants partageant tous les repas de leur proche était bien plus conséquent que les deux autres échantillons.

Globalement, les aidants qui mangent tous les jours avec leur proche sont souvent les conjoints, ce qui induit le fait qu'ils passent d'autres moments de la journée ensemble et pas seulement les moments de repas.

Notre troisième question de recherche était la suivante :

***Lequel du DHI ou du DHI-A prédit le mieux la gravité de la pathologie ?***

Ici, nous nous demandons, qui du patient ou de l'accompagnant fournit des mesures les plus en adéquations avec les scores de gravités de la déglutition. D'après les résultats, les accompagnants fournissent des réponses plus fiables pour chacun des 5 scores de gravité. Nous avons ici comparé les corrélations entre le DHI et les scores de gravité ainsi qu'entre le DHI-A et les scores de gravité. Nous relevons 4 corrélations significatives pour le DHI-A contre 2 pour le DHI. Ainsi, lors d'une prise en charge nous pensons qu'il est judicieux de soumettre les deux formes du questionnaire et de prendre en compte le DHI-A surtout si les scores diffèrent entre les deux versions. Notons également que le TOMASS est un test pouvant être réalisé sans FEES et que les résultats du DHI-A y sont ici très corrélés contrairement à ceux du DHI. Dans la pratique clinique des logopèdes, ce résultat a une grande importance.

Ces différences de corrélations pourraient s'expliquer par la pathologie qui induit la dysphagie, ce qui nous amène à notre quatrième question de recherche qui nous apporte des informations sur l'application clinique du DHI-A. Cette question est la suivante :

***Quelles sont les pathologies pour lesquelles le DHI-A est d'une meilleure fiabilité que le DHI ?***

Nous avons remarqué que la question de la nosognosie se posait. En effet, si le patient n'a pas conscience de son trouble, répondre de manière fiable à un questionnaire d'auto-évaluation semble difficile. Par exemple, Alvarez-Marcos et al, (2022) expliquent que les patients ayant subi une chimioradiothérapie présentent souvent des troubles de la déglutition asymptomatiques qui altèrent leur qualité de vie. Nous pouvons ainsi nous questionner sur le fait d'une possible anosognosie périphérique due à cette perte de sensibilité laryngée. De fait, en l'absence de sensibilité et donc du réflexe de toux, le patient ne se rend pas compte que ce qu'il avale ne suit pas le bon chemin et peut continuer à manger normalement, comme s'il n'avait pas de trouble. Il semble alors difficile de lui faire prendre conscience que sa déglutition est pathologique et dangereuse pour sa santé.

Le terme « anosognosie périphérique » renvoie ici à des patients avec un trouble de la sensibilité laryngée et qui ne sentent pas lorsqu'il y a un problème (stases, fausses routes).

Afin de répondre à cette question, nous répondrons d'abord à deux sous questions. La première est la suivante :

- Quelles sont les pathologies pourvoyeuses d'anosognosie périphérique chez les patients dysphagiques ?

Nous avons réparti les patients en fonction de différentes étiologies (neurologique centrale, neurologique périphérique, cancérologique, pneumologique, presbyphagie et autre). Sur un total de 58 patients, 14 présentaient une sensibilité laryngée diminuée et pour 3 patients cette sensibilité était abolie. Ce sont les étiologies cancérologique et neurologique centrale qui représentaient la majorité de ces patients. A notre grande surprise, pour ces patients, les réponses entre le DHI et le DHI-A ne diffèrent pas plus que pour les autres étiologies.

Cependant, tout ceci est à relativiser car il peut y avoir un biais dû à nos critères d'inclusion assez stricts.

- Le DHI-A est-il fiable pour des patients avec une sensibilité laryngée faible voire inexistante ?

Nous avons considéré cette fois-ci tous les patients qui présentaient une altération de leur sensibilité laryngée et nous les avons comparés aux patients sans trouble de sensibilité. Les réponses entre le patient et son accompagnant ne varient pas plus chez des patients présentant une anosognosie périphérique que chez les patients avec une sensibilité conservée.

Ces résultats ne nous permettent pas de dire que pour un certain type de pathologie les réponses au DHI-A seraient plus fiables. Mais tout ceci est à nuancer. En effet, nos critères d'inclusion et d'exclusion étaient assez stricts et nous avons donc éliminé tous les patients qui présentaient un score au MMSE inférieure à 20, ce qui signifie que nous éliminons les altérations cognitives modérées à sévères. Cependant, lors de ce recrutement, nous avons pu observer que chez les patients avec une altération cognitive sévère, les accompagnants donnaient de bien meilleures informations.

Dans ce cadre, il aurait été intéressant de constituer trois groupes de patients : un groupe contrôle sans trouble et sans altération cognitive, un groupe dysphagique pouvant avoir une altération cognitive légère et un groupe dysphagique avec une altération cognitive sévère. Cependant, cette dernière catégorie pose un problème éthique par rapport à l'obtention du consentement éclairé. Toutefois, nous aurions pu regarder si dans ce dernier groupe, les réponses au DHI-A étaient statistiquement significative avec les scores de gravité de la dysphagie.

## 5. Perspectives

Notre étude, qui s'inscrit dans la continuité de celle menée par Laurence Dupont (2019), est à notre connaissance la première étude qui s'intéresse à l'avis de l'accompagnant dans la prise en charge de la dysphagie. Les résultats apportent des informations intéressantes qui pourraient impacter notre pratique clinique. En effet, le DHI étant largement utilisé dans les pays francophones, il serait intéressant de le coupler avec sa forme pour accompagnant.

D'après notre revue de littérature, certains patients seraient incapables de répondre à un auto-questionnaire. Ainsi, afin d'étudier de manière plus précise l'influence des étiologies mais surtout de la sensibilité laryngée (et donc de l'anosognosie périphérique) chez des patients présentant une atteinte cognitive, sur les réponses au DHI-A, comparer les réponses de trois groupes aurait été intéressant. A savoir :

- Un groupe contrôle sans dysphagie ni atteinte cognitive
- Un groupe dysphagique avec possible atteinte cognitive légère
- Un groupe dysphagique avec une atteinte cognitive sévère

Dans chacun de ces groupes, il aurait fallu faire une catégorie « sensibilité laryngée conservée » et une seconde « sensibilité laryngée altérée ». On aurait ainsi pu comparer l'impact du niveau cognitif sur les réponses au DHI et au DHI-A mais aussi exprimer l'intérêt du DHI-A chez des patients difficilement capables de répondre au DHI.

### ➤ Utilisation en pratique clinique

Le DHI-A pourrait être aisément implémenté dans la pratique en cabinet libéral, en consultation ambulatoire de dysphagie mais aussi dans des contextes aigus. En effet, même si une hétéro-anamnèse peut être réalisée afin de connaître les antécédents du patients, les questions précises du DHI-A concernant la dysphagie pourraient permettre une meilleure approche des antécédents de cette pathologie fortement sous-estimée. Par exemple, il pourrait être soumis aux proches de patients qui viennent d'être extubés. Dans certains cas, cela pourrait nous indiquer si le trouble de déglutition était déjà présent avant l'intubation.

De plus, très peu de pneumologues proposent des dépistages de la dysphagie oro-pharyngée dans les maladies respiratoires chroniques comme la BPCO (Oku, 2023). Il serait alors intéressant de distribuer le DHI-A à l'accompagnant qui pourrait le remplir dans la salle

d'attente. Le temps de consultation ne serait pas impacté mais le clinicien obtiendrait des informations supplémentaires. Notons que les fausses routes sont en partie responsables des exacerbations de BPCO.

Par ailleurs, dans le cadre de l'étude, les patients déments ont été exclus. Cependant, dans le cas de démence même avancée, l'évaluation de la dysphagie via le DHI-A reste une solution valide.

Pour finir, l'anosognosie, tout comme la dysphagie prolongent la durée de séjour à l'hôpital (Bastin et Salmon, 2020 ; Lesourd, 2006). Alors, qu'en est-il des deux associées ? Dans ce contexte, le DHI-A semble être un outil propice.



## 6. Conclusion générale

A notre connaissance, le « Deglutition Handicap Index – Accompagnant » est le seul questionnaire qui s'intéresse à l'avis de l'accompagnant dans la prise en charge du patient dysphagique. Il semble pourtant essentiel d'inclure l'accompagnant dans le soin surtout au vu de l'incapacité de certains patients à répondre eux-mêmes aux items et pour qui la question de la nosognosie se pose. Les questionnaires d'auto-évaluation constituent une part importante du diagnostic de la dysphagie, ce qui ici, donne à l'accompagnant une place importante.

Sur base de ces observations, nous avons déterminé nos objectifs de travail :

- 1) La validation du questionnaire accompagnant selon les principes statistiques inhérents à la validation des tests.
- 2) Repérer les patients anosognosiques et définir les contextes à risque élevé d'anosognosie.

En ce qui concerne le premier objectif, nous avons principalement mis en évidence les forces du questionnaire. En effet, nous obtenons des corrélations significatives entre le score total du DHI-A et les scores de gravité de la déglutition. Nous obtenons également de bonnes corrélations inter-domaines, une absence d'effet plancher et plafond au niveau du score global, une bonne consistance interne et une bonne stabilité test-retest.

Globalement, notre questionnaire répond bien aux qualités psychométriques demandées. Toutefois, il serait intéressant d'élargir l'échantillon à 210 sujets de façon à avoir des résultats statistiques encore plus significatifs. De plus, introduire un groupe contrôle ainsi qu'un groupe dysphagique avec un trouble cognitif sévère serait intéressant. Nous pensons également que comparer les résultats d'une échelle de qualité de vie avec le domaine émotionnel serait probant.

A propos de l'anosognosie, nous avons introduit le terme d'anosognosie périphérique pour parler des sujets ayant un trouble de la sensibilité laryngée. Nous nous sommes aperçus que les patients les plus à risques d'anosognosie périphérique sont ceux ayant des pathologies d'origine neurologique centrale ou cancérologique avec un contexte d'irradiation de la sphère

ORL. Nous n'avons pas relevé de différence entre les réponses au DHI et au DHI-A chez les patients ayant une hypoesthésie voire une anesthésie laryngée que chez les autres patients. Ceci peut s'expliquer par le fait que les critères d'exclusion sélectionnaient les patients moins anosognosiques et finalement, il y avait peu de défaut de sensibilité sur la cohorte.

Afin de mieux comprendre les applications de notre questionnaire dans la pratique clinique, nous nous sommes demandé si la fréquence des repas influençait les réponses au DHI-A. Nous avons conclu que les personnes qui partageaient tous les repas de la semaine avec le patient avaient des réponses plus fiables que les autres. Cependant, la majorité des accompagnants que nous avons recrutés partageaient tous les repas avec leur proche. Ce résultat peut donc être dû à notre échantillon. Il serait donc intéressant de recruter plus de participants afin d'avoir une plus grande variabilité et représentation de la population.

Nous avons également souhaité savoir lequel du DHI ou du DHI-A serait le plus représentatif de la situation du patient. Nous avons comparé les scores du DHI et du DHI-A avec les scores de gravité. Nous avons observé que pour tous les scores, les corrélations sont meilleures avec les réponses au DHI-A. Ces résultats nous confortent dans l'idée que l'inclusion de l'aidant dans la prise en charge de la dysphagie est primordiale.

Soulignons que les personnes aidantes et d'autant plus celles qui accompagnent un proche dysphagique jouent un rôle essentiel dans le maintien de la santé du patient mais il faut aussi prendre en compte leur vécu et faire attention à leur bien-être qui peut influencer sur le soin apporté au patient.

En conclusion, notre étude est la première à avoir validé un questionnaire sur la dysphagie à destination des aidants proches. Les résultats obtenus sont très encourageants mais nous pensons qu'il reste des choses à explorer et à améliorer. Il serait très intéressant d'inclure le DHI-A dans la pratique clinique que ce soit en pratique libérale, en consultation ambulatoire ou en contexte aigu. Ce questionnaire pourrait être très utile dans tous les bilans de dysphagie, quelle que soit l'étiologie mais également chez des patients anosognosiques qu'elle soit centrale ou périphérique.

## Bibliographie

- Álvarez-Marcos, C., Benito, A. V., Fernández, A. G., Pedregal-Mallo, D., Rodríguez, P. S., Rabanal, L. S., Llorente, J. L., López, F., & Rodrigo, J. P. (2022). Asymptomatic swallowing disorders may be present in individuals with laryngeal and hypopharyngeal cancer treated with chemo-radiotherapy. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 279(2), 995-1001. <https://doi.org/10.1007/s00405-021-06861-y>
- Chen, A., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J., & Goepfert, H. (2001). The Development and Validation of a Dysphagia-Specific Quality-of-Life Questionnaire for Patients With Head and Neck Cancer : The M. D. Anderson Dysphagia Inventory. *Arch otolaryngol head neck surg*, 127, 7.
- Anosognosie (s.d.). Dans *Dictionnaire Le Robert en ligne*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/anosognosie>.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Association Québécoise des orthophonistes et audiologistes (AQOA) (s. d.). Dysphagie. Retrieved from : <https://aqa.qc.ca/dysphagie-2/>.
- Bartlett, R. S., Kenz, M. K., Wayment, H. A., & Thibeault, S. L. (2022). Correlation Between EAT- 10 and Aspiration Risk Differs by Dysphagia Etiology. *Dysphagia*, 37(1), 11-20. <https://doi.org/10.1007/s00455-021-10244-0>
- Bastin C., & Salmon E. Anosognosie. (2020). Modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Rev Neuropsychol* 12 (1) : 26-34 doi : 10.1684/nrp.2020.0535
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10).

BPCO – Causes fréquentes : tabagisme et expositions professionnelles (2019). Retrieved from : [https://www.has-sante.fr/jcms/pprd\\_2974843/fr/bpco-causes-frequentes-tabagisme-et-expositions-professionnelles](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974843/fr/bpco-causes-frequentes-tabagisme-et-expositions-professionnelles).

Carnaby, G. D., & Crary, M. A. (2014). Development and validation of a cancer-specific swallowing assessment tool : MASA-C. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 595-602. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2011-4>

Chojin, Y., Kato, T., Rikihisa, M., Omori, M., Noguchi, S., Akata, K., Ogoshi, T., Yatera, K., & Mukae, H. (2017). Evaluation of the Mann Assessment of Swallowing Ability in Elderly Patients with Pneumonia. *Aging and Disease*, 8(4), 420. <https://doi.org/10.14336/AD.2017.0102>

Crary, M. A., Mann, G. D. C., & Groher, M. E. (2005). Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(8), 1516-1520. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.11.049>

Cutting, J. (1978). Study of anosognosia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 41(6), 548-555. <https://doi.org/10.1136/jnnp.41.6.548>

Denuit C., Delcourt, S., Poncelet, M., Dardenne, N., Lagier, A., & Gillain, S. (2020) Intérêt et limites des outils de dépistage de la dysphagie en gériatrie. *Rev Med Liège* 75.

Desport, J.-C., Jésus, P., Fayemendy, P., De Rouvray, C., & Salle, J.-Y. (2011). Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 25(4), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2011.09.001>

Donohue, C., Tabor Gray, L., Anderson, A., DiBiase, L., Chapin, J., Wymer, J. P., & Plowman, E. K. (2022). Discriminant Ability of the Eating Assessment Tool-10 to Detect Swallowing Safety and Efficiency Impairments. *The Laryngoscope*, lary.30043. <https://doi.org/10.1002/lary.30043>

- Dupont, L. (2019). *Création et validation d'un questionnaire d'évaluation de la dysphagie destiné à l'accompagnant du patient* [Mémoire, Université de Liège]. Mathéo. <http://hdl.handle.net/2268.2/8272>.
- Feinberg MJ., Ekberg O., Segall L., & Tully J. (1992). Deglutition in elderly patients with dementia : findings of videofluorographic evaluation and impact on staging and management. *Radiology* 183 : 811-4.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., McHugh, P. R., & Fanjiang, G. (2001). *Mini-Mental State Examination User's Guide*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Galea, M., & Woodward, M. (2005). Mini-Mental State Examination (MMSE). *Australian Journal of Physiotherapy*, 51(3), 198. [https://doi.org/10.1016/S0004-9514\(05\)70034-9](https://doi.org/10.1016/S0004-9514(05)70034-9)
- Grégoire, J., « PSYCHOMÉTRIE ». Dans *Encyclopædia Universalis* [en ligne]. Consulté le 23 juillet 2023 sur <https://www.universalis.fr/encyclopedie/psychometrie/4-la-validite-des-scores/>
- Guberman, N. (s. d.). *Les aidants naturels : Leur rôle dans le processus de réadaptation*. 15.
- Hong, J.-Y., Hwang, N.-K., Lee, G., Park, J.-S., & Jung, Y.-J. (2021). Radiation Safety in Videofluoroscopic Swallowing Study : Systematic Review. *Dysphagia*, 36(1), 73-82. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10112-3>
- Huckabee, M., McIntosh, T., Fuller, L., Curry, M., Thomas, P., Walshe, M., McCague, E., Battel, I., Nogueira, D., Frank, U., Den Engel-Hoek, L., & Sella-Weiss, O. (2018). The Test of Masticating and Swallowing Solids (TOMASS): Reliability, validity and international normative data. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53(1), 144-156. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12332>
- Institut national du cancer. (s.d.). Fausse route. Consulté sur : <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/F/fausse-route>.

- Kapila, Y. V., Dodds, W. J., Helm, J. F., & Hogan, W. J. (1984). Relationship between swallow rate and salivary flow. *Digestive Diseases and Sciences*, 29(6), 528-533. <https://doi.org/10.1007/BF01296273>
- Keage M, Delatycki M, Corben L, Vogel A. A systematic review of self-reported swallowing assessments in progressive neurological disorders. *Dysphagia*. 2015 Feb;30(1):27-46. doi: 10.1007/s00455-014-9579-9. Epub 2014 Oct 4. PMID: 25280814.
- Kenny, B. Food culture, preference and ethics in dysphagia management. *Bioethics* ISSN 0269- 9702 (print); 1467-8519 (online) Volume 29 Number 9 2015 pp 646–652 doi:10.1111/bioe.12189
- Khaldoun, E., Woisard, V., & Verin, E. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterologie clinique et biologique*, 33(3), 167–171. <https://doi.org/10.1016/j.gcb.2008.12.012>
- Langmore, S. E., Kenneth, S. M. A., & Olsen, N. (1988). Fiberoptic endoscopic examination of swallowing safety : A new procedure. *Dysphagia*, 2(4), 216-219. <https://doi.org/10.1007/BF02414429>
- Larner, A. J. (Éd.). (2013). *Cognitive Screening Instruments : A Practical Approach*. Springer London. <https://doi.org/10.1007/978-1-4471-2452-8>
- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology*, 276(6), 1727-1736. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05429-1>
- Le Corff, Y., & Yergeau, E. (n.d.). Psychométrie à l’Udes : Vous avez dit « psychométrie ? ». Retrieved from <https://psychometrie.espaceweb.usherbrooke.ca/>
- Leemann, D. B., Sergi, S., & Sahinpasic, L. (2016). Détection et prise en charge d’un trouble de déglutition neurologique. *Revue médicale suisse*, 5.

- Lesourd, B. La dysphagie des sujets âgés. *Acta Endosc* **36**, 623–638 (2006).  
<https://doi.org/10.1007/BF03003765>
- Marvin, S., & Thibeault, S. L. (2021). Predictors of Aspiration and Silent Aspiration in Patients With New Tracheostomy. *American Journal of Speech-Language Pathology*, *30*(6), 2554-2560. [https://doi.org/10.1044/2021\\_AJSLP-20-00377](https://doi.org/10.1044/2021_AJSLP-20-00377)
- McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E., & Earl Bricker, D. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults : III. Documentation of Reliability and Validity. *Dysphagia*, *17*(2), 97-114. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0109-1>
- Mograbi, D. C., & Morris, R. (2018). Anosognosia. *Cortex*.  
<https://doi.org/10.1016/j.cortex.2018.04.001>
- Nestlé Health Science (n.d.). La Videofluoroscopie. Retrieved from :  
<https://www.dysphagie.ch/fran%C3%A7ais/diagnostic-et-th%C3%A9rapie/vid%C3%A9ofluoroscopie/>.
- Neubauer, P. D., Rademaker, A. W., & Leder, S. B. (2015). The Yale Pharyngeal Residue Severity Rating Scale : An Anatomically Defined and Image-Based Tool. *Dysphagia*, *30*(5), 521-528. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9631-4>
- Oku, Y. (2023). Swallowing disorder – A possible therapeutic target for preventing COPD exacerbations. *Respiratory Physiology & Neurobiology*, *313*, 104061.  
<https://doi.org/10.1016/j.resp.2023.104061>
- Organisation mondiale de la santé. (16 mars 2016). Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO). Retrived from : [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd)).
- O’Neil, K. H., Purdy, M., Falk, J., & Gallo, L. (1999). The Dysphagia Outcome and Severity Scale. *Dysphagia*, *14*(3), 139-145. <https://doi.org/10.1007/PL00009595>

- Onofri, S. M. M., Cola, P. C., Berti, L. C., da Silva, R. G., & Dantas, R. O. (2014). Correlation Between Laryngeal Sensitivity and Penetration/Aspiration After Stroke. *Dysphagia*, 29(2), 256-261. <https://doi.org/10.1007/s00455-013-9504-7>
- Owensworth T, Clare L, Morris R. An integrated biopsychosocial approach to understanding awareness deficits in Alzheimer's disease and brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation* 2006 ; 16 : 415-38.
- Prikladnicki, A., Santana, M. G., & Cardoso, M. C. (2021). Protocols and assessment procedures in fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing : An updated systematic review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, S1808869421000616. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2021.03.002>
- Puisieux, F., Andrea, C., Baconnier, P., Bui-Dinh, D., Castaings-Pelet, S., Crestani, B., Desrues, B., Ferron, C., Franco, A., Gaillat, J., Guenard, H., Housset, B., Jeandel, C., Jebrak, G., Leymarie-Selles, A., Orvoen-Frija, E., Piette, F., Pinganaud, G., Salle, J-Y., ... Weil-Engerer, S., (2009). Troubles de la déglutition du sujet âgé et pneumopathies en 14 questions/réponses. *Revue des maladies respiratoires*. Vol.26(6), p.587-605. ISSN: 0761-8425 , 1776-2588; DOI: 10.1016/S0761-8425(09)74690-X
- Riera, S. A., Marin, S., Serra-Prat, M., Tomsen, N., Arreola, V., Ortega, O., Walshe, M., & Clavé, P. (2021). A Systematic and a Scoping Review on the Psychometrics and Clinical Utility of the Volume-Viscosity Swallow Test (V-VST) in the Clinical Screening and Assessment of Oropharyngeal Dysphagia. *Foods*, 10(8), 1900. <https://doi.org/10.3390/foods10081900>
- Rosenbek, J.C., Robbins, J.A., Roecker, E.B., Coyle J.L., & Wood J.L. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*, 11, 93-98.
- Sainson, C., Hautbois, E., Aguert, M., Sophie, A., & Cavelier, L. (2021). *Syndromes d'Ehlers-Danlos et dysphagie : Suspicion de troubles phagiques*.



- Sabry, A., & Abou-Elsaad, T. (2023). Pharyngeal Residue Severity and Aspiration Risk in Stroke Patient Using Fiber-Optic Endoscopic Evaluation of Swallowing. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 75(3), 158-163. <https://doi.org/10.1159/000528204>
- Servagi-Vernat, S., Ali, D., Roubieu, C., Durdux, C., Laccourreye, O., & Giraud, P. (2015). Dysphagie après radiothérapie : État des lieux et moyens de prévention. *Annales françaises d'Oto-rhino laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*, 132(1), 23-27. <https://doi.org/10.1016/j.aforl.2014.05.004>
- Shirazi, S. S., Birjandi, A. H., & Moussavi, Z. (2014). Noninvasive and automatic diagnosis of patients at high risk of swallowing aspiration. *Medical Biological Engineering Computing*, 7.
- Shune, S. E., & Namasivayam-MacDonald, A. M. (2020). Swallowing Impairments Increase Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. *Journal of Applied Gerontology*, 39(2), 172-180. <https://doi.org/10.1177/0733464818821787>
- Timmerman, A. A., Speyer, R., Heijnen, B. J., & Klijn-Zwijnenberg, I. R. (2014). Psychometric Characteristics of Health-Related Quality-of-Life Questionnaires in Oropharyngeal Dysphagia. *Dysphagia*, 29(2), 183-198. <https://doi.org/10.1007/s00455-013-9511-8>
- Université médicale virtuelle francophone (UMVF). Item 199 (ex item 198) : Dyspnée aiguë et chronique : Dyspnée laryngée. (2014). Collège français d'ORL et de chirurgie cervico-faciale.
- World Health Organization, 2022. Chronic obstructive pulmonary disease (COPD), <  
[https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))>
- N. Tombaugh, A. M. Hubley ; I. McDowell & B. Kristjansson. : Mini-Mental State Examination (MMSE) and the Modified MMSE ( 3MS): A Psychometric Comparison and Normative Data. 1996

- Todaro, F., Pizzorni, N., Scarponi, L., Ronzoni, C., Huckabee, M., & Schindler, A. (2021). The Test of Masticating and Swallowing Solids (TOMASS): Reliability and validity in patients with dysphagia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 56(3), 558-566. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12613>
- Trimble, J., & Patterson, J. (2020). Cough reflex testing in acute stroke : A survey of current UK service provision and speech and language therapist perceptions. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(6), 899-916. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12571>
- Henderson, V. (1964). The Nature of Nursing. *The American Journal of Nursing* ; 64, 5 : 62-68.
- Woisard, V., Andrieux, M. P., & Puech, M. (2006). *Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée (Deglutition Handicap Index)*. *Revue Laryngologie Otologie Rhinologie* ; 127, 5 : 315-325
- Woisard, V., & Lepage, B. (2010). The « Deglutition Handicap Index » a self-administrated dysphagia-specific quality of life questionnaire: Temporal reliability. *Revue Laryngologie Otologie Rhinologie*. 131, 1 : 19-22

## ANNEXES

## Annexe 1 : Questionnaire anamnestique

➤ Critères d'inclusion

	OUI	NON
Le patient a bénéficié d'une FEES		
Le patient et l'accompagnant ont plus de 18 ans		
L'accompagnant et le patient partagent au moins 1 repas par semaine		
Le patient et l'accompagnant parlent français		

➤ Critères d'exclusion

	OUI	NON
Le patient présente un trouble cognitif modéré à sévère (score total au MMSE < 20)		
L'accompagnant présente un trouble cognitif modéré à sévère (score total au MMSE < 20)		

## Annexe 2 : Déglutition Handicap Index (DHI)

	<i>Jamais</i>	<i>Presque Jamais</i>	<i>Parfois</i>	<i>Presque Toujours</i>	<i>Toujours</i>
<b>DOMAINE PHYSIQUE</b>					
1. Je sens une gêne quand j'avale					
2. Les aliments restent collés dans ma gorge					
3. J'ai des difficultés à déglutir les liquides					
4. Je tousse ou racle ma gorge pendant ou après le repas					
5. Je m'étouffe en mangeant ou en buvant					
6. Je sens des remontées de liquides ou d'aliments après le repas					
7. J'ai du mal à mâcher					
8. Des aliments passent dans mon nez quand je bois ou quand je mange					
9. Je bave quand je mange					
10. J'ai mal à la gorge quand j'avale					
<b>DOMAINE FONCTIONNEL</b>					
11. Mes difficultés pour avaler me rendent incapable de manger certains aliments					
12. J'ai besoin de modifier la consistance des aliments pour pouvoir avaler					
13. La durée des repas est allongée à cause de mes difficultés pour avaler					
14. Je mange moins à cause de mes problèmes de déglutition					
15. J'ai faim ou j'ai soif après le repas					
16. Je suis fatigué(e) à cause de mes difficultés pour avaler					
17. Je perds du poids à cause de mes difficultés pour avaler					
18. J'ai peur de manger					

19. Je fais plus souvent des bronchites ou des infections pulmonaires depuis mes problèmes de déglutition					
20. Je suis plus gêné pour respirer depuis mes problèmes de déglutition					
DOMAINE EMOTIONNEL					
21. J'évite de manger avec les autres à cause de mes difficultés pour avaler					
22. Mes problèmes de déglutition limitent ma vie professionnelle et sociale					
23. Je suis ennuyé(e) par la manière dont je mange au moment des repas					
24. Manger devient un moment désagréable à cause de mes difficultés pour avaler					
25. Mes difficultés pour ravalier me contrarient					
26. Je trouve que les autres ne comprennent pas mes problèmes de déglutition					
27. Les gens semblent irrités par mon problème de déglutition					
28. Je suis tendu(e) quand je mange avec d'autres à cause de ma déglutition					
29. Je suis honteux(se) de mon problème de déglutition					
30. Je me sens handicapé(e) à cause de mes difficultés pour avaler					
<b>TOTAL :</b>					

### Annexe 3 : Déglutition Handicap Index – Accompagnant (DHI-A)

	<i>Jamais</i>	<i>Presque Jamais</i>	<i>Parfois</i>	<i>Presque Toujours</i>	<i>Toujours</i>
<b>DOMAINE PHYSIQUE</b>					
1. Votre proche sent une gêne quand il avale					
2. Votre proche sent que des aliments restent collés dans sa gorge					
3. Votre proche a des difficultés à déglutir les liquides					
4. Votre proche tousse ou racle sa gorge pendant ou après le repas					
5. Votre proche s'étouffe en mangeant ou en buvant					
6. Votre proche sent des remontées de liquides ou d'aliments après le repas					
7. Votre proche a du mal à mâcher					
8. Des aliments passent dans le nez de votre proche quand il boit ou quand il mange					
9. Votre proche bave quand il mange					
10. Votre proche a mal à la gorge quand il avale					
<b>DOMAINE FONCTIONNEL</b>					
11. Votre proche a des difficultés pour avaler qui le rendent incapable de manger certains aliments					
12. Votre proche a besoin de modifier la consistance des aliments pour pouvoir avaler					
13. La durée des repas de votre proche est allongée à cause de de ses difficultés pour avaler					
14. Votre proche mange moins à cause de ses problèmes de déglutition					
15. Votre proche a faim ou a soif après le repas					
16. Votre proche est fatigué à cause de ses difficultés pour avaler					
17. Votre proche perd du poids à cause de ses difficultés pour avaler					
18. Votre proche a peur de manger					

19. Votre proche fait plus souvent des bronchites ou des infections pulmonaires depuis ses problèmes de déglutition					
20. Votre proche est plus gêné pour respirer depuis ses problèmes de déglutition					
DOMAINE EMOTIONNEL					
21. Votre proche évite de manger avec les autres à cause de ses difficultés pour avaler					
22. Les problèmes de déglutition de votre proche limitent sa vie personnelle et sociale					
23. Votre proche est ennuyé par la manière dont il mange au moment des repas					
24. Pour votre proche, manger devient un moment désagréable à cause de ses difficultés pour avaler					
25. Les difficultés pour avaler contrarient votre proche					
26. Votre proche trouve que les autres ne comprennent pas ses problèmes de déglutition					
27. Les gens semblent irrités par le problème de déglutition de votre proche					
28. Votre proche est tendu quand il mange avec d'autres à cause de sa déglutition					
29. Votre proche est honteux de son problème de déglutition					
30. Votre proche se sent handicapé à cause de ses difficultés pour avaler					
<b>TOTAL :</b>					



## Résumé

**Introduction :** Dans le cadre des évaluations fonctionnelles, les PROMs (Patient Reported Outcome Mesures) sont souvent la première étape. Lors du bilan de déglutition chez les patients francophones, le DHI (Déglutition Handicap Index), est régulièrement utilisé. Cependant, compte tenu du contexte de survenue de la dysphagie, la question de la nosognosie se pose parfois, remettant en question la pertinence de ce questionnaire.

**Objectif :** Il s'agit de valider le questionnaire qui s'intitule « Déglutition Handicap Index – Accompagnant », dérivé du DHI permettant ainsi de recueillir l'avis de l'entourage du patient sur ses symptômes.

**Méthode :** Les patients se présentant en consultation ambulatoire de dysphagie ont été inclus ainsi que leur accompagnant. Le questionnaire du DHI est administré au patient et le DHI-A est administré à l'accompagnant. Lors de la consultation ORL nous recueillons différents scores en lien avec la nasofibroscopie de déglutition (FEES), à savoir :

- Le score de PAS (Penetration Aspiration Scale)
- Le score de DOSS (Dysphagia Outcome and Severity)
- Le score FOIS (Functional Oral Intake Scale)
- Le score de Yale
- Le score de TOMASS (Test Of Masticating and Swallowing Solids)

L'accompagnant était recontacté par téléphone deux semaines plus tard afin de refaire avec lui le DHI-A dans le but d'avoir un effet test-retest.

**Résultats :** Les scores DHI et DHI-A sont fortement corrélés, mais pas à 100 %. Les scores DHI-A sont mieux corrélés avec les résultats de la nasofibroscopie (FOIS, DOSS) que le DHI ( $p < 0,001$ ). Pour le DHI-A - FOIS,  $R = -0,533$  comparé au DHI - FOIS où  $R = -0,398$ .

Les accompagnants qui partagent plus de cinq repas par semaine avec le patient ont un score DHI-A mieux corrélé avec la sévérité de la maladie. Les personnes qui mangent 21 fois par semaine ont de très fortes corrélations avec la nasofibroscopie (FOIS, DOSS) par rapport à celles qui mangent moins de 5 fois. Pour 21 repas - FOIS,  $R = -0,146$  par rapport à 5 repas ou moins - FOIS,  $R = -0,656$  ( $p < 0,001$ ). L'effet test-retest est significatif :  $R = 0,942$  et  $p < 0,001$

**Conclusion :** Le DHI-A présente une bonne validité et peut s'inscrire dans le dépistage et le suivi de la dysphagie notamment chez les patients en incapacité de répondre au DHI ou pour qui la question de la nosognosie se pose. Ce questionnaire permet également de prendre en compte l'avis de l'accompagnateur du patient, qui est souvent très impliqué dans la prise en charge du patient.