



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

N° de mémoire 2032

Mémoire d'Orthophonie

présenté pour l'obtention du

Certificat de capacité d'orthophoniste

Par

BELMONTE Mathilde

**Etude sur l'intérêt de promouvoir des ateliers sur la déglutition
et ses troubles au sein des programmes d'Education
Thérapeutique du Patient parkinsonien**

Directeurs de Mémoire :

GENTIL Claire

TETU Frédy

Année académique 2019-2020

Membres du jury :

**BOULANGE Anne
DUPRE LA TOUR Claire**

**GENTIL Claire
TETU Frédy**

Institut Sciences et Techniques de Réadaptation DEPARTEMENT

ORTHOPHONIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Equipe de direction du département d'orthophonie :

Directeur de la formation
Agnès BO

Coordinateur de cycle 1
Claire GENTIL

Coordinateur de cycle 2
Solveig CHAPUIS

Responsables de l'enseignement clinique
Claire GENTIL
Ségolène CHOPARD
Johanne BOUQUAND

Responsables des travaux de recherche
Lucie BEAUVAIS
Nina KLEINSZ

Responsable de la formation continue
Johanne BOUQUAND

Responsable du pôle scolarité
Rachel BOUTARD

Secrétariat de scolarité
Anaïs BARTEVIAN
Constance DOREAU KNINDICK
Patrick JANISSET
Céline MOULARD

1. UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

Président
Pr. FLEURY Frédéric

Vice-président CFVU
Pr. CHEVALIER Philippe

Président du Conseil Académique
Pr. BEN HADID Hamda

Vice-président CS
M. VALLEE Fabrice

Vice-président CA
Pr. REVEL Didier

Directeur Général des Services
M. VERHAEGHE Damien

1.1 Secteur Santé :

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. RODE Gille**

Directrice **Pr. SEUX Dominique**

U.F.R de Médecine et de
maïeutique - Lyon-Sud Charles
Mérieux
Doyenne **Pr. BURILLON Carole**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice **Pr. VINCIGUERRA Christine**

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (C.C.E.M.)
Président **Pr. COCHAT Pierre**

Institut des Sciences et Techniques de
la Réadaptation (I.S.T.R.)
Directeur **Dr. PERROT Xavier**

U.F.R d'Odontologie

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directrice **Pr. SCHOTT Anne-Marie**

1.2 Secteur Sciences et Technologie

U.F.R. Faculté des Sciences et
Technologies
Directeur **M. DE MARCHI Fabien**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **M. LEBOISNE Nicolas**

U.F.R. Faculté des Sciences
Administrateur provisoire
M. ANDRIOLETTI Bruno

Observatoire Astronomique de Lyon
Directeur **Mme DANIEL Isabelle**

U.F.R. Biosciences
Administratrice provisoire
Mme GIESELER Kathrin

Ecole Supérieure du Professorat et
de l'Education (E.S.P.E.)
Administrateur provisoire
M. Pierre CHAREYRON

U.F.R. de Sciences et Techniques
des Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **M. VANPOULLE Yannick**

POLYTECH LYON
Directeur **M. PERRIN Emmanuel**

Institut Universitaire de Technologie
de Lyon 1 (I.U.T. LYON 1)
Directeur **M. VITON Christophe**

Résumé

Les troubles de la déglutition (TD) sont la première cause de décès des patients parkinsoniens au stade avancé. De plus, ils sont responsables d'une altération importante de la qualité de vie des patients, mais également de leur entourage. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) semble être une approche adaptée afin de prévenir, informer et mettre en place des adaptations spécifiques à ces troubles. Dans cette étude, nous avons cherché à mettre en avant l'intérêt de promouvoir les ateliers portant sur la déglutition et ses troubles au sein des programmes d'Education thérapeutique (ET) du patient parkinsonien. Pour ce faire, nous avons mesuré la place du thème de la déglutition dans l'offre d'ET actuelle, ainsi que l'intérêt et les besoins des aidants et des patients en termes d'accompagnement à ce sujet. Ainsi, trois questionnaires ont été réalisés ; à destination des patients parkinsoniens, des aidants, et des coordinateurs de programmes d'ETP.

L'étude montre que le thème de la déglutition et ses troubles est présent dans moins de la moitié des programmes recensés. Pourtant, la majorité des participants aidants, ainsi que la moitié des participants patients seraient intéressés pour participer à un tel atelier. De plus, les raisons de désintérêt pour un atelier sur les TD mettent en exergue un besoin d'information et de sensibilisation des patients et de leur entourage.

Promouvoir les ateliers portant sur les TD semble être une perspective adaptée afin de limiter l'altération de la qualité de vie des patients et de leur entourage, mais également de réduire l'apparition de complications vitales. Toutefois, une étude similaire auprès d'une population plus large, ainsi qu'une étude mesurant l'impact d'un tel atelier auprès de personnes y ayant participé permettraient de confirmer l'intérêt de promouvoir le thème des TD au sein d'un programme d'ET du patient parkinsonien.

Mots-clés : Education thérapeutique du patient, maladie de Parkinson, aidant, déglutition, dysphagie

Abstract

Swallowing disorders (SD) are the main cause of death in advanced Parkinsonian patients. They are also responsible for a significant alteration in the patients' quality of life, as well as that of their relatives. Therapeutic Patient Education (TPE) seems to be an appropriate approach to prevent, inform and implement adaptations for these disorders. In this study, we sought to highlight the interest of promoting workshops on swallowing and its disorders within the Therapeutic Education (TE) programs of the Parkinsonian patient. To do this, we measured the place of swallowing in the current TE offer, as well as the interest and needs of caregivers and patients on this subject. Thus, three questionnaires were carried out, respectively for Parkinsonian patients, caregivers, and TPE program coordinators.

The study shows that the topic of swallowing and its disorders is present in less than half of the programs surveyed. However, the majority of caregiver respondents, as well as half of the patient participants would be interested in participating in such a workshop. Furthermore, reasons for the lack of interest in SD workshop highlight the need for information and education for patients and their families.

Promoting workshops on SD seems to be an appropriate perspective to limit the deterioration of the quality of life of patients and their relatives, but also to limit the occurrence of vital complications. However, a similar study with a larger population, as well as a study measuring the impact of such a workshop on those who have participated in it, would confirm the interest of promoting the theme of SD within a Parkinsonian patient TE program.

Keywords : Therapeutic patient education, Parkinson's disease, caregivers, swallowing, dysphagia, patient education.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Claire Gentil pour son accompagnement, ses conseils bienveillants, ses relectures et le temps qu'elle a su m'accorder. Merci également à Monsieur Frédy Tetu pour m'avoir guidé dans le choix de ce sujet, pour son accueil lors des périodes de stages, mais surtout pour le partage de son expérience clinique et les nombreuses connaissances acquises auprès de lui.

Merci à l'association France Parkinson pour leur collaboration dans la réalisation de ce projet. Merci également à tous les participants qui ont grandement contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Un grand merci également à l'équipe des orthophonistes du Centre Bourgès pour leur accueil chaleureux, leur sympathie, leur bienveillance et leur confiance. Merci pour ces périodes de stage riches en apprentissages, en partage et en bonne humeur.

Merci à mes amies de promotion pour leur présence tout au long de la rédaction de ce mémoire, mais également depuis maintenant cinq ans.

Enfin, merci à ma famille et à Clément pour leur soutien et leur patience, et particulièrement à mes parents pour m'avoir permis de réaliser ces études.

Sommaire

I	Partie théorique	1
1	Introduction	1
2	La maladie de Parkinson	2
2.1	Données épidémiologiques	2
2.2	Physiopathologie	2
2.3	Symptômes de la maladie de Parkinson	2
2.3.1	Symptômes moteurs	2
2.3.2	Symptômes non moteurs	3
2.4	Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson	3
2.4.1	L'impact des troubles de la déglutition sur la qualité de vie	5
3	Présentation de l'ETP	6
3.1	Définition	6
3.2	Finalités de l'ETP	7
3.3	Mise en place d'un programme d'ETP	7
3.3.1	Le diagnostic éducatif	7
3.3.2	La définition d'un programme personnalisé d'ETP	7
3.3.3	La planification et la mise en œuvre des séances d'ETP	8
3.3.4	L'évaluation	8
3.4	L'ETP, une approche humaniste et écosystémique	8
3.4.1	Le bouleversement de la relation soignant-soigné	8
3.4.2	Un modèle pédagogique écosystémique	9
4	L'ETP et la maladie de Parkinson	9
5	Problématique et hypothèses	10
II	Méthode	11
1	Objectif	11
2	Population	11
3	Matériel	11
3.1	Type de questionnaires	11
3.2	Type de questions	12

3.2.1	Questionnaire adressé aux coordinateurs de programmes d'ETP	12
3.2.2	Questionnaire adressé aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aux aidants.....	12
3.3	Contenu des questions.....	13
3.3.1	Coordinateurs de programmes d'ET du patient parkinsonien.	13
3.3.2	Personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aidants.	13
4	Procédure _____	14
4.1	Coordinateurs de programmes d'ET du patient parkinsonien	14
4.2	Personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aidants	14
III	Résultats	15
1	Place du thème de la déglutition dans les programmes d'ET du patient parkinsonien _____	15
2	Analyse des réponses au questionnaire adressé aux patients parkinsoniens	17
3	Analyse des réponses au questionnaire destiné aux aidants de patients parkinsoniens _____	19
IV	Discussion	22
1	Recontextualisation _____	22
2	Les troubles de la déglutition dans les programmes d'ET du patient parkinsonien _____	22
2.1	Etat des lieux de la place des troubles de déglutition dans les programmes d'ET du patient parkinsonien	22
2.2	L'intérêt d'un atelier sur les troubles de déglutition au sein des programmes d'ET du patient parkinsonien	23
2.2.1	Un moyen de répondre aux demandes des patients et des aidants....	23
2.2.2	Un moyen de sensibiliser et d'informer les patients et leur entourage.	24
2.2.3	Une approche écosystémique nécessaire.....	26
3	Limites et perspectives _____	27
3.1	Limites et perspectives de l'étude	27
3.2	Limites et perspectives cliniques.....	29

3.2.1	Limites des ateliers portant sur les troubles de déglutition au sein de programmes d'ET du patient parkinsonien.	29
3.2.2	Perspectives cliniques.....	29
V	Conclusion.....	30
	Références	31
	Annexes	

I Partie théorique

1 Introduction

La maladie de Parkinson (MP) est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer (Moisan et al., 2017). L'augmentation de son incidence en fait un enjeu de santé publique majeur. Les symptômes de cette maladie altèrent de façon significative la qualité de vie des patients et des aidants (Dressen et al., 2007). Parmi eux, les troubles de la déglutition (TD) touchent environ 80% des personnes atteintes de la MP (Dupouy et al., 2017). Ils sont souvent à l'origine d'impacts psychosociaux importants chez le patient et son aidant principal. A cela s'ajoutent des complications nutritionnelles et pulmonaires, qui sont les premières causes de décès à un stade avancé de la MP (Azulay et al., 2017; Gaeckle et al., 2019). Les difficultés psychosociales et le risque vital associés à la dysphagie corroborent la nécessité du dépistage, de la prévention et de la prise en soin précoce des TD (Kwon & Lee, 2019; Miller et al., 2006; Umay et al., 2019). L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) semble être une approche adaptée à ces besoins, ainsi qu'aux demandes des patients parkinsoniens et de leur entourage. Cependant, il existe aujourd'hui peu de programmes d'Education Thérapeutique pour le patient parkinsonien, ainsi que peu de publications scientifiques la documentant (Ory Magne et al., 2014).

Il semble intéressant d'étudier la place de la dysphagie dans les programmes d'ETP parkinsonien, et l'intérêt potentiel des patients et des aidants pour un atelier d'ETP portant sur les TD. Pour ce faire, nous proposons une structuration en trois parties. La première présente les données théoriques nécessaires à la mise en contexte de l'étude. La deuxième expose la mise en place des questionnaires à destination des patients, des aidants, et des coordinateurs de programme d'ETP. La troisième partie énonce les résultats et des éléments de réponse à notre problématique. Enfin, nous discutons les limites de cette étude ainsi que ses différentes perspectives.

2 La maladie de Parkinson

2.1 Données épidémiologiques

La MP atteint près de 2% de la population mondiale de plus de 65 ans (Feigin et al., 2017; Vanderheyden, 2010). Une étude de Moisan (2017) permet d'avoir des données épidémiologiques récentes ; la prévalence de la MP en 2015 est estimée à environ 170 000 en France. En ce qui concerne l'incidence, 25 000 personnes par an sont nouvellement atteintes de la MP en France. L'âge d'apparition moyen de la MP est de 60 ans, et sa fréquence augmente avec l'âge (Draoui et al., In press). Selon Moisan (2017), plus de la moitié des personnes touchées par la MP ont plus de 75 ans. En tenant compte du vieillissement de la population française, il est estimé que le nombre de patients parkinsoniens aura augmenté de 56% en 2030.

La prévalence, l'incidence ainsi que l'estimation de l'évolution de la MP lui confèrent un poids socio-économique certain et une place significative au cœur des enjeux contemporains de santé publique.

2.2 Physiopathologie

La MP est due à une dégénérescence progressive des neurones dopaminergiques situés dans la substance noire du cerveau. Cette dégénérescence est à l'origine de dysfonctionnements au niveau des noyaux gris centraux, qui permettent la régulation motrice (Defebvre, 2007). Il y a ainsi un déficit en dopamine, neurotransmetteur impliqué dans l'initiation, la commande et le contrôle des mouvements (Vanderheyden, 2010). Des amas anormaux d'alpha-synucléine sont également retrouvés chez les patients. Les agrégats de cette protéine, appelés corps de Léwy, sont les marqueurs physiopathologiques de la MP (Berman & Miller-Patterson, 2019; Polymeropoulos et al., 1997; Pouclet et al., 2012).

2.3 Symptômes de la maladie de Parkinson

2.3.1 *Symptômes moteurs.*

Les critères de diagnostic clinique de la MP sont la présence de l'akinésie, couplée à au moins deux des signes suivants : rigidité, tremblement de repos et instabilité posturale (Bonnet, 2001). Classiquement, les symptômes de la MP sont caractérisés par la triade parkinsonienne : l'akinésie, le tremblement et la rigidité. L'akinésie, souvent présente dès le début de la maladie, est définie comme « la difficulté à initier un mouvement, amenant à une diminution de la fréquence des actes

volontaires » (Draoui et al., In press). La bradykinésie (lenteur du mouvement) y est souvent associée (Draoui et al., In press). La rigidité, ou l'hypertonie, est décrite comme une sensation de raideur. Il s'agit d'une « contraction du muscle en l'absence de contraction volontaire » (Grabli, 2017). Enfin, le tremblement est présent dans 70% des cas (Bonnet, 2001; Grabli, 2017). Il s'agit d'un tremblement de repos touchant principalement la partie distale du membre supérieur, mais peut également concerner les jambes, et la partie basse du visage (mâchoires et lèvres) (Draoui et al., In press).

2.3.2 Symptômes non moteurs.

Selon Azulay et al. (2017), on retrouve des signes dysautonomiques, des troubles sensitifs ainsi que des troubles psychiques et cognitifs. Les signes dysautonomiques altèrent les fonctions digestives, cardiovasculaires, vésico-sphinctériennes et respiratoires. Les troubles sensitifs se manifestent par des douleurs, survenant généralement au stade avancé de la maladie. Environ 70 à 80% des patients parkinsoniens se plaignent d'une altération de la qualité du sommeil (Azulay et al., 2017). Concernant les troubles psychiques et cognitifs, les patients peuvent présenter une bradypsychie, un syndrome dysexécutif, ainsi que des troubles comportementaux et visuo-perceptifs. Selon Azulay et al. (2017), environ 30% des patients atteints de la MP sont diagnostiqués dépressifs. Ces signes non moteurs, survenant généralement à un stade avancé de la MP, sont souvent sous diagnostiqués et invalidants pour le patient et son entourage. Il est essentiel de les prendre en considération dans les différentes prises en soin (Baronti & Schmid, 2012; Mhiri et al., 2018).

2.4 Les troubles de la déglutition dans la maladie de Parkinson

La déglutition « est un phénomène complexe qui permet l'alimentation per os tout en protégeant les voies respiratoires » (Desport et al., 2011). Il s'agit d'un processus semi-réflexe nécessitant la coordination et l'intervention d'éléments sensitifs, moteurs et psychologiques (Forster et al., 2013). L'akinésie et la bradykinésie classiquement retrouvées chez les patients parkinsoniens affectent particulièrement la déglutition (Fabre et al., 2011).

Selon Müller et al. (2001), les TD surviennent après 130 mois de maladie. Néanmoins, selon Perez-Lloret et al. (2012), la dysphagie serait présente chez 18% des patients à un stade modéré. D'autres études affirment que les TD surviendraient

dans certains cas dès les stades précoces de la maladie, et ce, même dans les cas asymptomatiques (Kwon & Lee, 2019; Miller et al., 2006; Potulska et al., 2003). La dysphagie concernerait 50% à 80% des patients parkinsoniens, mais seulement 20% à 40% se plaindraient de difficultés de déglutition (Gentil et al., 2016) et 15% des patients parkinsoniens feraient des fausses routes silencieuses (Baijens & Speyer, 2009) . Diverses études mettent en exergue une sous-déclaration des difficultés de déglutition par les patients (Kalf et al., 2012; Kwon & Lee, 2019; Simons, 2017; Suttrup & Warnecke, 2016). En effet, des études basées sur des observations cliniques de patients ont mis en évidence une prévalence deux fois plus importante que celle estimée grâce aux seules déclarations des patients (Kalf et al., 2012). Cette différence entre les plaintes des personnes atteintes de la MP et la réalité clinique peut être expliquée par le manque de connaissance des patients du lien entre la dysphagie et la MP (Gentil et al., 2016), mais également par la manifestation insidieuse de ces troubles. Effectivement, le malade et son entourage se familiarisent rapidement à une toux post prandiale, ou encore à un allongement du temps des repas (Schweizer et al., 2005 cités par Sabadell et al., 2018) et adaptent naturellement leur alimentation aux difficultés éprouvées (Manor et al., 2007). De plus, les apparitions inconstantes des TD au début de la MP (Simons, 2017) participent à rendre ces troubles difficilement dépistables par les patients et leurs proches. Par ailleurs, cette minimisation et sous-déclaration des TD peut également être expliquée par un défaut de sensibilité oropharyngée et laryngée du patient parkinsonien ou par une altération de la conscience de sa voix suite à une aspiration (Kwon & Lee, 2019; Simons, 2017).

Les trois stades de la déglutition peuvent être impactés par la MP. La phase orale est la plus fréquemment atteinte, à plus de 90% des cas (Bedynek, 2010). On retrouve un contrôle insuffisant du bolus dû, entre autres, à une diminution du tonus labial et jugal, une altération de la mobilité linguale ainsi qu'une rigidité mandibulaire. Tout cela entraîne également des difficultés de mastication (Plowman-Prine et al., 2009). Des mouvements antéro-postérieurs répétitifs de la langue sont classiquement décrits chez le patient parkinsonien (Kwon & Lee, 2019; Miller et al., 2006), pouvant être à l'origine d'un défaut d'initiation du temps pharyngé. Le temps oral est alors allongé (Plowman-Prine et al., 2009), et des stases buccales, jugales et/ou palatales peuvent être présentes. Kim et al. (2015) ont observé une corrélation entre les difficultés exécutives et les TD en phase orale, au stade précoce de la MP. Le stade

pharyngé est caractérisé par un retard voire une absence de déclenchement du réflexe de déglutition. On retrouve une hyposensibilité, ainsi qu'un défaut du péristaltisme pharyngé associé à une altération de la propulsion du bolus, conduisant à des stases pharyngées et valléculaires, potentiellement responsables de fausses routes secondaires. Une diminution d'élévation couplée à un défaut de fermeture du larynx altèrent significativement la protection des voies aériennes, et peuvent causer des fausses routes primaires. De plus, selon Pitts et al. (2008), l'inefficacité de la toux réflexe et volontaire majore ce risque de fausses routes. Enfin, le temps œsophagien est également impacté. Il y a une réduction de diamètre du sphincter supérieur de l'œsophage, ainsi qu'une ouverture retardée mais prolongée (Miller et al., 2006; Plowman-Prine et al., 2009). Les reflux gastro-œsophagiens sont alors fréquents (Ali et al., 1996). On observe également chez les patients un ralentissement du péristaltisme œsophagien (Leopold & Kagel, 1997).

L'hypersialorrhée, ou hypersalivation, concernerait 75% des personnes atteintes de la MP (Proulx et al., 2005). Cela se traduit par un excès de salive au niveau de l'oropharynx (Basille-Fantinato & Krystkowiak, 2010). Dans la MP, cet excès de salive, entraînant un bavage, ne serait pas dû à une hypersécrétion, mais à un défaut de déglutition et une posture fléchie de la tête (Basille-Fantinato & Krystkowiak, 2010; Chou et al., 2007). Le bavage altère la qualité de vie des patients. Cela peut être un réel handicap social, mais également conduire à des fausses routes, ainsi que des pneumopathies d'inhalation (Basille-Fantinato & Krystkowiak, 2010; Chou et al., 2007; Kalf et al., 2007).

2.4.1 *L'impact des troubles de la déglutition sur la qualité de vie.*

Les TD peuvent être, à long terme, à l'origine de complications nutritionnelles (cachexie et déshydratation) et pulmonaires (pneumopathies d'inhalation). Ils peuvent donc mettre en jeu le pronostic vital, et sont d'ailleurs « la cause première de décès dans les stades avancés » (Azulay et al., 2017). Les TD peuvent également impacter la prise médicamenteuse per os, et ainsi affecter l'efficacité des traitements (Simons, 2017). En outre, la dysphagie altère de façon significative la qualité de vie du patient parkinsonien et de son entourage. En effet, des études ont mis en avant des liens entre TD, vie sociale, dépression et anxiété (Manor et al., 2009; Plowman-Prine et al., 2009). Une autre étude met en lien la dysphagie avec un retrait social et une baisse de l'estime de soi (Miller et al., 2006). Cet impact psychosocial est dû à l'allongement du

temps du repas, au changement de régime alimentaire, et, parfois, à la dépendance de l'aidant pour la prise alimentaire (couper les aliments par exemple). Tout cela altère les habitudes sociales ; les sorties au restaurant se raréfient, tout comme les dîners en famille. La crainte de l'étouffement, du patient et de son entourage, intensifie ce retentissement sur la qualité de vie. Les aidants sont donc également directement touchés par ces TD. Selon une étude de Serel Arslan et al. (2017), les aidants de patients atteints de pathologies neurologiques et de dysphagie sont plus anxieux que ceux des patients atteints de pathologies neurologiques sans dysphagie. Selon Kwon & Lee (2019), une prise en soin précoce des TD permet de maintenir voire d'augmenter la qualité de vie du patient parkinsonien, mais également de limiter les complications et le taux de mortalité. Un accompagnement individualisé, pluridisciplinaire, écosystémique et précoce semble donc nécessaire face aux TD et à leurs conséquences.

3 Présentation de l'ETP

3.1 Définition

« L'ETP doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, (...) et les comportements de santé et de maladie. » (Organisation Mondiale de la Santé, 1998) (OMS)

Il s'agit donc d'une démarche d'éducation et d'accompagnement personnalisée et individualisée, permettant aux patients et à leur entourage de mieux comprendre la maladie et de concevoir plus sereinement leur quotidien. C'est dans ce rapport que l'OMS place l'ETP au rang de nécessité en ce qui concerne les maladies chroniques. En 2009, les premières mesures législatives concernant l'ETP apparaissent en France, dans la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (2009). L'ETP a donc connu une forte progression cette dernière décennie ; l'allongement de la durée de vie implique la prise en charge de plus en plus de patients atteints de maladies chroniques survenant à un âge avancé (Boutinet, 2013). Associant la médecine, la psychologie et la pédagogie

(Lagger et al., 2008), l'ETP se place donc au cœur des enjeux contemporains de santé publique dans une population vieillissante.

3.2 Finalités de l'ETP

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007b), la finalité de l'ETP est de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. L'appropriation de savoirs et de savoir-faire est indispensable afin d'atteindre cet objectif. Il existe deux types de compétences spécifiques à acquérir : les compétences d'autosoin et les compétences d'adaptation (HAS, 2007b). Leur acquisition tend donc à favoriser l'autonomie du patient, la gestion et la maîtrise du quotidien avec sa maladie, mais aussi son estime de soi et l'implication de son entourage. Elle permet une « réduction de la gravité des incidents et la limitation de l'apparition précoce des complications graves » (Iguenane & Gagnayre, 2004).

3.3 Mise en place d'un programme d'ETP

La réalisation d'un programme d'ETP se planifie en 4 étapes.

3.3.1 *Le diagnostic éducatif.*

Le diagnostic éducatif correspond à l'entrée dans la démarche éducative (Dupouy et al., 2017). Il se présente sous la forme d'un entretien, dont l'objectif est de « connaître le patient, ses besoins, ses attentes et sa réceptivité à l'ETP » (HAS, 2007a). L'ETP étant centrée sur le patient, c'est pour lui comme pour le soignant, une étape fondamentale permettant au soignant d'avoir accès aux connaissances du patient, à ses représentations, ses craintes, et ses potentiels freins à l'apprentissage (Giordan, 2010), mais aussi à ses attentes. Cela permet également au patient de mettre des mots sur ses ressentis. Ce recueil d'informations doit placer le patient dans une situation de maîtrise, d'engagement et d'asseoir l'authenticité de la relation entre les deux interlocuteurs (Iguenane & Gagnayre, 2004). Ainsi, le patient pourra mieux adhérer au programme, et la co-construction du projet d'ETP sera plus efficiente. Selon Sandrin-Berthon (2010), « le terme de "bilan éducatif partagé" correspond mieux (...) : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui. »

3.3.2 *La définition d'un programme personnalisé d'ETP.*

Il s'agit de fixer les objectifs à atteindre avec le patient et de formuler les compétences à acquérir afin d'y parvenir (HAS, 2007b). Le patient est un véritable

partenaire de soin (Lagger et al., 2008) et co-construit avec le soignant le programme, afin que ce dernier réponde à ses attentes et soit adapté à son projet de vie. Ces objectifs doivent être mesurables afin de pouvoir suivre et évaluer l'avancement du patient. Ils sont ensuite soumis à une équipe pluridisciplinaire d'évaluation afin d'être validés. La formulation de ces objectifs permet aux deux interlocuteurs de se projeter dans le programme éducatif.

3.3.3 La planification et la mise en œuvre des séances d'ETP.

Selon les recommandations de la HAS (2007a) il s'agit de « sélectionner les contenus à proposer lors de séances d'ETP, les méthodes et techniques participatives d'apprentissages » et de planifier les séances avec le patient. Ces dernières peuvent être individuelles ou collectives, et le patient peut être accompagné de son aidant principal ou non. Les séances sont construites à partir d'un objectif spécifique à atteindre et d'une compétence à acquérir. Les séances collectives regroupent des patients ayant des objectifs proches, et permettent, outre les apprentissages, les échanges entre patients et aidants.

3.3.4 L'évaluation.

L'évaluation est la dernière étape du programme d'ETP. Elle permet de mesurer l'acquisition des compétences du patient et peut se faire à chaque fin d'ETP, ou au cours de la session, si le patient ou le soignant le juge nécessaire. Elle sert de support pour la concertation entre les soignants intervenant dans la prise en soin (HAS, 2007a) et permet également d'ajuster, si besoin, le diagnostic éducatif et le programme.

3.4 L'ETP, une approche humaniste et écosystémique

3.4.1 Le bouleversement de la relation soignant-soigné.

La relation hiérarchique qu'il peut y avoir entre le soignant et le patient dans la médecine dite « classique » est bouleversée dans l'ETP. Il ne s'agit plus d'un acte effectué par le soignant, mais « d'une pédagogie active centrée sur l'apprenant » (d'Ivernois & Gagnayre, 2001). On assiste donc à un changement de centrage. Le patient devient acteur dans sa prise en soin, il est considéré comme une personne à part entière, et non comme un « malade ». Selon Fournier & Kerzanet, (2007) « la prescription est remplacée par une démarche éducative en vue de partage ». Cette approche éducative se fonde sur les savoirs préexistants du patient, son vécu et son expérience face à la maladie. Le soignant doit partager ses savoirs et savoir-faire, mais

il est important qu'il tienne compte que le patient est une personne vivant avec une maladie, et qui a d'ores et déjà déployé des stratégies au quotidien (Barrier, 2010 cité par d'Ivernois ,j al., 2011). L'observance est définie comme « le degré avec lequel le comportement d'une personne (...) correspond aux recommandations acceptées provenant d'un professionnel de santé » (OMS, cité par Fénélon & Soulas, 2010). Elle est donc nécessaire dans la gestion des maladies chroniques, et est plus efficace avec une participation active du patient couplée au partage de connaissances du thérapeute (Pélicand et al., 2009). De plus, cette implication du patient renforce son sentiment d'auto-efficacité (Aujoulat, 2017). Selon Svandra (2007), le soignant devient une aide, un soutien afin que le patient retrouve sa « puissance d'agir ». Ainsi, dans la démarche éducative, il est important que le soignant et le patient trouvent un équilibre relationnel afin d'allier observance et *empowerment*.

3.4.2 Un modèle pédagogique écosystémique.

Afin d'aider le patient à gérer au mieux sa maladie, il est inévitable de prendre en considération son environnement et de le placer au centre de sa propre prise en soin. Le modèle écosystémique semble alors être le plus approprié dans la démarche de l'ETP. En effet, afin que l'apprentissage soit efficace, il est souvent nécessaire de « déconstruire les conceptions préexistantes du patient » (Golay et al., 2007). De plus, selon d'Ivernois & Gagnayre (2001) « considérer la maladie isolément, sans la systémie dans laquelle elle s'inscrit est insuffisant et explique probablement l'accumulation des soins spécifiques et de l'accroissement correspondant des coûts de santé ». Ainsi, l'environnement du patient, ses expériences, sa propre expertise de la maladie mais également son entourage doit faire partie inhérente de l'accompagnement individualisé qu'est l'ETP.

4 L'ETP et la maladie de Parkinson

Plusieurs raisons sont mises en avant quant à l'importance de l'éducation thérapeutique des patients parkinsoniens ; les prises médicamenteuses complexes, le dépistage délicat de certains symptômes, leurs impacts sur la qualité de vie des patients et de ses proches, etc. (Ory Magne et al., 2014). De plus, les personnes atteintes de la MP sont en demande d'information et d'explication concernant leur maladie, son évolution et son traitement, afin de faire face plus efficacement aux difficultés du quotidien (Compagnon & Méhénas, 2010). L'ETP semble être une solution quant à ces réquisitions. Les aidants sont également impactés par la MP ;

selon Dressen et al. (2007), ils sont particulièrement angoissés par les représentations qu'ils se font de la maladie et se sentent démunis face à ses manifestations. Il y a également des conséquences psychosociales, avec un appauvrissement des interactions sociales du couple, dû à la réduction d'autonomie du patient et à la crainte du regard des personnes extérieures. L'ETP, pouvant inclure l'aidant dans le programme, serait un soutien psychologique pour ce dernier, mais également une source d'information et un lieu d'échange lors des séances collectives avec les autres aidants.

Deux mesures ont favorisé l'apparition de l'éducation thérapeutique pour patients parkinsoniens (Carrière et al., 2018). Le plan d'actions Parkinson (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2013) a engendré la labellisation de 24 centres experts parkinson, permettant eux-mêmes la prise en charge pluridisciplinaire des patients, et ayant pour mission de développer l'ETP. Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2014) a également mis l'accent sur le développement de l'ETP. L'accès à ces programmes s'est alors développé pour les patients et leurs aidants. Il existe cependant très peu de publications scientifiques sur l'ETP parkinsonien (Ory Magne et al., 2014). Néanmoins, des études en montrent les bienfaits (Ory Magne et al., 2014), notamment sur la qualité de vie des patients et des aidants, sur le retentissement psychosocial de la maladie (Carrière et al., 2018), sur l'humeur, l'anxiété et l'estime de soi des patients (Macht et al., 2007; Saenz et al., 2017; Spliethoff-Kamminga et al., 2011).

5 Problématique et hypothèses

Dans ce contexte, nous nous interrogeons sur la place des TD dans l'offre d'éducation thérapeutique adressée aux patients parkinsoniens. Cette étude est donc un état des lieux des programmes existants d'éducation thérapeutique destinés aux patients parkinsoniens, mais également de l'intérêt potentiel des patients et des aidants pour participer à un atelier portant sur les TD. Il est attendu que la dysphagie soit actuellement sous représentée dans les différents programmes d'ETP existant en France (hypothèse 1). Il est également attendu que les patients estimant avoir des TD soient intéressés par un atelier d'ETP portant sur les TD (hypothèse 2). Enfin, il est attendu que les aidants soient intéressés pour accompagner leur conjoint à un tel atelier (hypothèse 3). Cette étude permet de comprendre l'avis des patients et des aidants sur un tel atelier, et de le mettre en lien avec la réalité de l'offre actuelle.

II Méthode

1 Objectif

La finalité de cette étude est de mettre en exergue l'importance de promouvoir les ateliers portant sur les TD dans les programmes d'ETP parkinsonien, en confrontant les avis des patients et des aidants à la réalité des offres actuelles.

Pour ce faire, trois questionnaires ont été réalisés.

2 Population

Ces questionnaires ciblent trois populations distinctes. La première est constituée des coordinateurs de programmes d'éducation thérapeutique de patients parkinsoniens. Les fonctions des répondants diffèrent selon les établissements où a lieu l'ETP ; on y retrouve des infirmiers ainsi que des médecins. Cette population est constituée de 17 participants. La deuxième est composée de personnes atteintes de la MP ; cette population représente 73 participants. La moyenne d'âge est de 66,38 ans ($ET = 10,28$). Au sein de cette population, 70 répondants sont atteints de la MP et 3 répondants sont atteints de syndromes parkinsoniens (atrophie multi-systématisée, paralysie supra nucléaire progressive ou encore maladie à corps de Léwy). Enfin, la troisième population est constituée de 23 aidants de personnes atteintes de la MP, et d'un aidant dont le conjoint est atteint d'un syndrome parkinsonien. Les populations d'aidants et de patients sont indépendantes ; en effet, par souci d'anonymat, il n'est pas possible de lier un aidant à un patient.

3 Matériel

Les annexes A, B et C présentent les questionnaires dans leur totalité.

3.1 Type de questionnaires

Les participants ayant rempli eux-mêmes les questionnaires, ces derniers sont dits « auto-administrés ». Cette méthode d'enquête nous a semblé être un choix judicieux pour plusieurs raisons. Tout d'abord, cela permet une collecte simple, rapide et peu coûteuse des réponses. De plus, grâce à cette méthode, un grand nombre de potentiels répondants a pu être contacté. Enfin, cela permet aux répondants d'avoir un support visuel lors du remplissage du questionnaire ; cela paraissait adapté, notamment pour les patients, afin de pallier les difficultés cognitives, d'attention, ainsi que la fatigabilité auxquelles ils pourraient être sujets. Cette méthode d'enquête est également moins chronophage pour les coordinateurs d'ETP qu'un entretien

téléphonique. Les réponses ont été récoltées de manière anonyme pour les patients et les aidants.

3.2 Type de questions

3.2.1 Questionnaire adressé aux coordinateurs de programmes d'ETP

Ce questionnaire est composé de huit questions. Il était primordial de créer un questionnaire concis car, étant adressé à des soignants (infirmiers, médecins, personnels paramédicaux) dans la plupart des cas, nous avons conscience du peu de temps qu'ils avaient à y accorder. Afin de mieux cerner et comprendre les choix des répondants, cinq questions ouvertes ont été posées (bien que cela rende complexe l'analyse statistique). Trois questions fermées ont également été posées.

3.2.2 Questionnaire adressé aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aux aidants.

Les questionnaires à destination des personnes atteintes de la MP et des aidants sont composés respectivement de 27 et 22 questions. Ils contiennent 20 et 16 questions fermées. Les questions fermées ont été privilégiées car elles facilitent le traitement statistique en permettant de récolter des informations standardisées. Elles permettent également d'éviter une fatigue et une charge cognitive trop importantes pour les répondants. Parmi ces questions fermées, trois questions sont dites mixtes et multiples pour le questionnaire adressé aux patients, et deux pour celui adressé aux aidants ; les répondants peuvent cocher plusieurs réponses, et une case « autre, précisez » a été ajoutée. Cela permet de repérer les oublis de la liste des modalités, mais également de laisser un choix plus libre aux répondants. Effectivement, il peut parfois être ardu d'être exhaustif dans les propositions. Des questions de type « échelle de Likert » ont été insérées dans le questionnaire afin d'évaluer les degrés d'apparition des phénomènes décrits dans les propositions. Il y en a sept pour le questionnaire adressé aux patients et quatre pour celui adressé aux aidants. Sept questions ouvertes sont dénombrées pour les patients, et six pour les aidants. Ces dernières, bien que plus complexes à analyser d'un point de vue statistique, permettent de cerner et d'apprécier de façon plus efficace les expériences et le ressenti des répondants. Nous avons également pris garde à poser des questions courtes et facilement compréhensibles par les répondants.

3.3 Contenu des questions

3.3.1 *Coordinateurs de programmes d'ET du patient parkinsonien.*

Les questions posées permettent de connaître les ateliers présents dans le programme, mais également comment a été fait ce choix. Les critères d'inclusion des patients sont aussi questionnés (en fonction de leur autonomie ou de leurs difficultés cognitives). En effet, ces difficultés, comme la dysphagie, apparaissent et sont repérées surtout dans les stades avancés de la MP. La question de la participation de l'aidant au programme est également posée.

3.3.2 *Personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aidants.*

Ces deux questionnaires sont divisés en 3 catégories. Dans un premier temps, les questions concernent le patient (son âge, la date de diagnostic, ses principales difficultés liées à la MP), sa potentielle prise en soin orthophonique et ses connaissances concernant les liens entre la déglutition et la MP. Dans un second temps, les questions portent essentiellement sur les difficultés de déglutition du patient. Pour ce faire, certaines questions ont été reprises du Deglutition Handicap Index (DHI) (Woisard et al., 2006), en utilisant la même échelle : « jamais, presque jamais, parfois, presque toujours, toujours ». En effet, il semblait essentiel de connaître l'impact que peuvent avoir les TD sur la vie des patients et des aidants, d'un point de vue physique, fonctionnel et social. Dans le questionnaire destiné aux aidants, quatre questions sous cette forme permettent d'évaluer l'impact physique, et une question permet d'évaluer l'impact fonctionnel. Dans le questionnaire destiné aux patients, nous avons posé sous cette forme cinq questions permettant d'évaluer l'impact physique, deux questions permettant d'évaluer l'impact émotionnel et social, et enfin deux questions permettant d'évaluer l'impact fonctionnel. Un score d'évaluation des signes de TD et de leurs impacts a par la suite été établi à partir de ces questions. Ce score est sur 35 pour les patients, et sur 20 pour les aidants. La réponse « jamais » est associée à 1, et « toujours » à 5. Ainsi, plus le score à ces questions est élevé, plus le répondant présente de signes de TD, et de conséquences sur sa vie quotidienne. Dans le DHI, les propositions sont faites sous forme d'affirmation. Nous avons choisi de les écrire sous forme de questions, afin de ne pas induire les réponses des participants. Nous ne voulions pas non plus que le questionnaire soit perçu par les patients et les aidants comme une liste de ce qu'il pouvait arriver au patient dans le futur, compte tenu du caractère dégénératif de cette maladie, et de l'arrivée (ou de la prise de

conscience) souvent tardive des TD. L'objectif de ce questionnaire n'est en aucun cas de présager de l'évolution de la maladie. Enfin, la troisième partie des questionnaires concerne l'ETP. La connaissance de l'ETP des patients et des aidants est évaluée. Puis, nous leur donnons accès à une définition de l'ETP avant de poursuivre les questions sur leurs potentielles participations à un programme, et sur leur intérêt pour un atelier portant sur les TD.

4 Procédure

4.1 Coordinateurs de programmes d'ETP parkinsonien

Le questionnaire a été réalisé via une plateforme en ligne. Cette méthode d'enquête permet de récolter un grand nombre de réponses, permettant un remplissage simple et rapide par le participant. Elle permet également une collecte rapide des réponses. L'association France Parkinson nous a fourni un document rassemblant tous les programmes d'ETP parkinsonien qu'elle avait recensés, avec les lieux où ils sont dispensés ainsi que le nom et l'adresse e-mail du ou des coordinateur(s). Les questionnaires ont par la suite été diffusés par mail aux différents coordinateurs d'ETP. 17 questionnaires remplis ont été récoltés sur les 51 envoyés. Certaines informations ont été complétées grâce aux données recueillies sur les sites des Agences Régionales de Santé, notamment sur les différents thèmes d'ateliers et l'inclusion des aidants. Ainsi, 21 programmes sont recensés pour ces questions.

4.2 Personnes atteintes de la maladie de Parkinson et aidants

Deux versions de chaque questionnaire ont été créées : une version imprimable, et une version en ligne. Le choix du questionnaire en ligne a été fait afin de récolter le plus de réponses possible. Toutefois, l'âge moyen de la population cible étant de 66 ans environ, il a semblé pertinent de proposer une version imprimable, à remplir et à renvoyer, afin de pallier un potentiel manque de maîtrise de l'outil numérique, ou encore d'accès à Internet. Nous avons à nouveau bénéficié de l'aide de l'association France Parkinson pour la diffusion des questionnaires. Nous avons contacté les délégués de chaque département afin de leur demander, s'ils souhaitaient nous aider à diffuser les questionnaires, quel format serait le plus adapté. Nous envoyons par la suite les documents et/ou les liens aux délégués qui le transmettaient aux adhérents de l'association. Ainsi, nous avons pu préserver l'anonymat des répondants. 73 questionnaires remplis ont été récoltés pour les patients, et 24 pour les aidants.

III Résultats

L'analyse des résultats a été faite grâce au logiciel R studio (R Development Core Team, 2005). Pour l'ensemble des analyses statistiques, le risque alpha est fixé à 5%. Une valeur de p inférieure à .05 est donc considérée comme significative pour l'ensemble des tests statistiques réalisés. Afin de comparer deux moyennes, un test t de Student (test paramétrique) est réalisé si les conditions d'application sont remplies. Si ce n'est pas le cas, un test de Mann-Whitney (test non paramétrique) est utilisé. Pour le test du Chi2 d'indépendance, lorsque les conditions d'application ne sont pas validées, une analyse descriptive est réalisée. Le choix d'analyser et de présenter les différents questionnaires de façon successive a été fait afin de faciliter la compréhension.

1 Place du thème de la déglutition dans les programmes d'ETP parkinsonien

Les tableaux synthétiques des réponses au questionnaire adressé aux coordinateurs d'ETP sont en annexe D.

Ce questionnaire a pour finalité de mesurer la place des TD dans l'offre proposée aux patients atteints de la MP et à leurs aidants en termes d'éducation thérapeutique.

En moyenne, les programmes recensés comprennent 6,95 ateliers ($ET = 2,52$). Les principaux thèmes proposés sont : le traitement médicamenteux, présent dans 90,45% des programmes (soit 19 programmes sur 21), la maladie de façon générale, présent dans 80,95% des programmes (soit 17 programmes), les activités physiques adaptées, présent dans 61,90% des programmes (soit 13 programmes). Le thème de la déglutition est présent dans 42,86% des programmes (soit neuf programmes), et le thème de la voix et de la communication est présent dans 38,10% des programmes (soit huit programmes).

Le thème de la déglutition étant présent dans moins de 50% des programmes recensés, il a semblé pertinent de connaître les facteurs pouvant entrer en jeu dans la proposition, ou non, de ce thème. Les résultats montrent que les programmes qui proposent un tel atelier comportent en moyenne un plus grand nombre d'ateliers ($M = 8.55$, $ET = 2.52$) que les programmes n'en proposant pas ($M = 5.75$, $ET = 2.52$). Cette différence est significative ($t(15.57) = 3.05$, $p = .007$).

Par la suite, la question des éléments à l'origine du choix des thèmes d'ateliers s'est posée. 17 réponses exploitables à cette question ont été récoltées. Le Tableau 1 résume la représentation des acteurs influençant le choix des ateliers en fonction de la présence des TD dans les programmes. Ces acteurs peuvent être des patients ou des professionnels de santé.

Tableau 1

Représentation des Acteurs influençant le Choix des Ateliers en fonction de la Présence des TD dans le Programme

Acteurs	Programmes comprenant un atelier sur les TD	Programmes ne comprenant pas d'atelier sur les TD	Total
Patients	3 (37,50%)	5 (55,56%)	8 (47,50%)
Professionnels de santé	4 (50%)	1 (11,11%)	5 (29,41%)
Patients et professionnels de santé	1 (12,5%)	3 (33,33%)	4 (23,53%)

La probabilité qu'il y ait un atelier sur les TD semble plus élevée lorsque le choix des thèmes est influencé par les professionnels de santé que lorsque le choix des thèmes est influencé par le patient.

Les TD sont diagnostiqués le plus souvent au stade avancé de la MP, tout comme les troubles cognitifs et psychiques. Aussi, les coordinateurs d'ETP ont été questionnés sur leurs critères d'inclusion au programme. Douze programmes sur 17 n'incluent pas un patient s'il présente trop de difficultés cognitives. De plus, parmi les 17 programmes recensés, 10 n'incluent pas le patient s'il n'est pas autonome au niveau de son déplacement.

2 Analyse des réponses au questionnaire adressé aux patients parkinsoniens

Les tableaux synthétiques des réponses à ce questionnaire sont en annexe E. L'objectif de ce dernier est d'évaluer l'intérêt des patients parkinsoniens pour un atelier portant sur les TD.

Sur les 73 répondants, 35 seraient intéressés par un atelier d'ETP portant sur les TD (soit 47,95% de la population).

Parmi les répondants non intéressés, six justifient ce désintérêt par un suivi orthophonique à ce sujet, par des difficultés à se rendre sur le lieu du programme, ou encore par un manque de temps. Pour la suite des analyses, ces six sujets ont été retirés de la population. En effet, il n'est pas possible de savoir si ces répondants auraient été intéressés par un tel atelier dans le cas contraire. La population analysée est à présent de 67 répondants. Le pourcentage mis à jour de participants intéressés parmi cette population est alors de 52,23%.

Les tableaux en annexe E synthétisent les résultats portant sur la population de 73 répondants.

Par la suite, une analyse plus approfondie des facteurs influençant l'intérêt des répondants pour un atelier portant sur les TD a été réalisée.

Nous avons cherché à savoir si les répondants concernés par des TD étaient plus intéressés par un atelier à ce sujet que les autres répondants. Ainsi, 11 répondants sur 67 (soit 16,17%) relèvent les TD comme faisant partie de leurs principales difficultés liées à la MP. Les données recueillies mettent en avant que la grande majorité des répondants estimant que les TD font partie de leurs principales difficultés est intéressée par un atelier sur les TD (10 répondants sur 11).

Pour rappel, le questionnaire comprend une « évaluation » des signes des TD et de leurs impacts sur la vie quotidienne du répondant. Ces questions concernent la gêne lors de la déglutition, les difficultés à mâcher et les difficultés à déglutir les liquides, la toux pendant et après le repas, l'appréhension de manger devant du monde, ainsi que le plaisir de manger. Un score sur 35 a été calculé à partir de ces réponses ; plus le score est élevé, plus les signes de TD sont présents et ont un impact sur la vie du répondant. Les patients intéressés par un atelier sur les TD ont un score

à cette évaluation significativement plus élevée ($M = 15.17$, $ET = 4.52$) que ceux qui ne sont pas intéressés ($M = 12.84$, $ET = 3.83$) ($U = 738$, $p = .03$).

Afin d'aller plus loin dans notre analyse, nous avons relevé les trois moyennes (sur 5) les plus hautes de chaque sous-score (ou items) des 67 répondants. La moyenne la plus élevée concerne l'item « appréhension de manger devant du monde » ($M = 2.28$, $ET = 1.35$), suivie de celle de l'item « gêne à la déglutition » ($M = 2.19$, $ET = 0.97$), puis « toux pendant le repas » ($M = 2.10$, $ET = 0.96$).

Par ailleurs, la majorité (14 participants sur 16 concernés) des répondants ayant supprimé des aliments de leur alimentation est intéressée par un atelier sur les TD.

Nous avons également cherché à savoir si la connaissance du lien entre la MP et les TD avait une conséquence sur un intérêt potentiel pour un atelier sur les TD. Sur 67 répondants, 53 connaissent ce lien (soit 79,10%). Parmi ceux qui connaissent ce lien, 50,94% seraient intéressés par un atelier sur les TD. Une proportion similaire serait également intéressée parmi ceux qui ne connaissent pas ce lien (57,17%). L'intérêt pour un atelier sur les TD est indépendant de la connaissance du lien entre MP et TD ($X^2 = 0.01$, $p = .91$).

La moitié des participants n'est pas intéressée par un atelier de TD au sein d'un programme d'ETP. Pour mieux comprendre ce désintérêt, nous en avons analysé les raisons. La raison la plus représentée est que les répondants ne s'estiment pas concernés par les TD (71,88% des répondants non intéressés, soit 23 répondants). Certains estiment que leurs difficultés de déglutition sont trop rares pour nécessiter un atelier d'ETP à ce sujet (11,43%, soit quatre répondants). Il est également retrouvé comme raison une gêne à exposer ses TD (un répondant). Enfin, 11,43% n'ont pas donné de raison à ce désintérêt (soit quatre répondants).

Nous avons analysé le score à l'évaluation des signes de TD des répondants s'estimant « non concernés » par les TD. La moyenne est égale à 11,96 ($ET = 3.94$). Seulement deux répondants sur 23 ont un score égal à 7 (ce qui ne signifie aucun impact des TD sur la vie quotidienne). Les moyennes les plus hautes à chaque sous-score (ou items) ont été également relevées pour cette partie de la population. La plus haute concerne l'item « appréhension de manger devant du monde » ($M = 2.26$, $ET = 1.51$), suivie de celles des items « toux pendant le repas » et « toux après le repas » (respectivement $M = 1.83$, $ET = 1.03$ et $M = 1.83$, $ET = 0.98$).

D'autre part, une comparaison entre les moyennes à cette évaluation des patients s'estimant « non concernés » et des patients estimant leurs TD rares a été réalisée. Les scores obtenus par les patients s'estimant non concernés ($M = 11.96$, $ET = 3.94$) ne sont pas significativement différents de ceux obtenus par les patients estimant leurs TD rares ($M = 14.5$, $ET = 3.11$) ($U = 68$, $p = .14$).

Nous avons souhaité savoir si le fait de connaître l'ETP était lié à l'intérêt pour un atelier sur les TD. 24 patients sur 67 (soit 35,82%) connaissaient l'ETP avant de répondre au questionnaire. 58,33% de ceux qui connaissaient l'ETP seraient intéressés par un atelier sur les TD ; 48,84% de ceux qui ne connaissaient pas l'ETP seraient également intéressés par un tel atelier. Les résultats au Chi2 mettent en évidence que l'intérêt pour un atelier sur les TD n'est pas lié à la connaissance antérieure de l'ETP ($X^2 = 0.24$, $p = .62$).

Seize répondants sur 67 (soit 23,88%) ont déjà participé à un programme d'ETP. A nouveau, nous retrouvons environ les mêmes proportions de répondants intéressés par l'atelier sur les TD parmi ceux ayant déjà participé à un programme d'ETP, et ceux n'y ayant jamais participé (respectivement 56,25% et 50,98%). Les résultats au Chi2 mettent en évidence que l'intérêt pour un atelier sur les TD n'est pas lié à une participation antérieure à un programme d'ETP ($X^2 = 0.01$, $p = .94$). Nous notons qu'aucun répondant n'a déjà participé à un atelier sur les TD.

Enfin, nous avons souhaité savoir si les patients bénéficiant d'un suivi orthophonique connaissaient mieux le lien entre la MP et les TD que les patients n'en bénéficiant pas. 44,77% des participants bénéficient d'une prise en soin orthophonique. Parmi eux, 86,67% connaissent ce lien. Parmi ceux qui ne sont pas suivis en orthophonie, 72,97% connaissent également ce lien. Les résultats au test du Chi2 mettent en évidence que la prise en soin en orthophonie n'est pas liée à la connaissance du lien entre MP et TD ($X^2 = 1.14$, $p = .29$).

3 Analyse des réponses au questionnaire destiné aux aidants de patients parkinsoniens

Les tableaux synthétiques des réponses à ce questionnaire sont en annexe F. Les aidants étant directement impactés par les différentes manifestations de la MP, ce questionnaire a pour finalité de mesurer leur intérêt potentiel pour accompagner leur conjoint à un atelier sur les TD.

Parmi les 24 répondants, 19 (soit 79,17%) seraient intéressés pour accompagner leur conjoint à un programme d'ETP. Dix-sept (soit 69,57%) seraient intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier portant sur les TD. Les sept répondants non intéressés ont donné pour raison de ce désintérêt : le conjoint n'est pas concerné par les TD, des difficultés de déplacement (fauteuil roulant), ou encore une volonté de garder du temps pour soi.

Afin de mieux comprendre ces avis, nous avons souhaité mettre en lien leurs réponses avec différents facteurs pouvant influencer leur intérêt.

Tout d'abord, nous avons cherché à savoir si les aidants connaissant le lien entre la MP et les TD étaient plus intéressés par un tel atelier que les aidants ne le connaissant pas. Quinze répondants (soit 62,50%) connaissent le lien entre TD et MP. Parmi eux, 11 répondants (soit 73,33%) sont intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier d'ETP sur les TD. Parmi ceux qui ne connaissent pas le lien, six répondants (soit 62,50%) sont également intéressés. Les deux répondants connaissant le lien entre MP et TD et n'étant pas intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier sur les TD justifient ce désintérêt par des difficultés de déplacement, et un conjoint non concerné par les TD.

Nous avons par la suite mis en lien l'intérêt pour un atelier sur les TD avec les impacts que peuvent avoir les TD sur leur vie quotidienne.

Neuf répondants (37,5%) ressentent un impact des TD sur leur quotidien. Ces impacts sont : la crainte des fausses routes (66,66%) ainsi qu'un retrait de la vie familiale et/ou sociale (33,34%). Parmi ces répondants, huit seraient intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier sur les TD (88,89%). Celui qui n'est pas intéressé est en difficulté pour se déplacer. Parmi ceux qui ne se plaignent pas d'un tel impact, 60% sont tout de même intéressés.

Onze répondants (soit 45,83%) constatent une réduction de la fréquence de leurs repas auprès de personnes extérieures au couple depuis la MP. Parmi eux, neuf (81,82%) sont intéressés par un atelier portant sur les TD. Les raisons du désintérêt sont les suivantes : un aidant veut du temps pour soi, l'autre estime que son conjoint n'est pas concerné par les TD. Parmi ceux qui ne constatent aucune réduction de leurs sorties, 61,54% sont intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier sur les TD.

Six répondants (soit 25%) se sentent démunis face aux TD de leur conjoint ; ces derniers seraient tous intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier d'ETP portant sur les TD.

Dix répondants ont supprimé de leur alimentation des aliments devenus difficiles à manger pour leur conjoint (41,66%). Parmi eux, sept seraient intéressés par un atelier sur les TD. Les répondants non intéressés le justifient par des difficultés de déplacement, un conjoint non concerné par les TD et la volonté d'avoir du temps pour soi.

Onze répondants (soit 45,83%) connaissent l'ETP ; parmi eux, huit sont intéressés par l'atelier sur les TD. Sept répondants (soit 29,17%) ont déjà participé à un programme d'ETP ; parmi eux, cinq seraient intéressés par l'atelier. Les raisons de ces désintérêts sont un conjoint non concerné par les TD, des difficultés de déplacement ainsi que la volonté de garder du temps pour soi. Aucun répondant n'a déjà participé à un atelier portant sur les TD.

Neuf répondants (soit 37,5%) estiment que les TD font partie des difficultés principales de leur conjoint. Parmi eux, huit (soit 88,89%) seraient intéressés pour accompagner leur conjoint à un atelier portant sur les TD. Le répondant non intéressé justifie ce choix par des difficultés de déplacement. Parmi ceux qui n'estiment pas les TD comme faisant partie des difficultés principales de leur conjoint, neuf (soit 60%) seraient intéressés pour accompagner leur conjoint à un tel atelier.

IV Discussion

1 Recontextualisation

L'impact des TD sur la qualité de vie du patient parkinsonien et de ses proches, ainsi que leurs complications parfois mortelles en font des troubles importants à prévenir, traiter et compenser. De plus, Kwon & Lee (2019) mettent en avant l'importance du dépistage et de la prise en soin précoce de ces troubles afin d'en limiter les complications, et améliorer la qualité de vie du patient. L'ETP semble être une solution adaptée quant à l'information et la prévention de la survenue de ces troubles, mais également quant aux adaptations à mettre en place une fois les difficultés installées. L'étude menée vise à mettre en évidence l'intérêt de promouvoir un atelier sur les TD au cœur des programmes d'ETP parkinsonien. Pour ce faire, nous avons réalisé un état des lieux de la place de la dysphagie dans les programmes d'ETP existants en France. Nous avons également mesuré l'intérêt potentiel des patients et des aidants pour un atelier sur les TD.

Nous avons posé comme hypothèses que les TD étaient un thème peu représenté dans les programmes d'ETP du patient parkinsonien (hypothèse 1), et que les patients concernés par les TD, ainsi que la majorité des aidants seraient intéressés pour participer à un atelier portant sur les TD (respectivement hypothèses 2 et 3).

Nous allons désormais mettre en lien ces résultats avec les données de la littérature, et discuter des limites de cette étude, ainsi que de ses perspectives.

2 Les troubles de la déglutition dans les programmes d'ETP parkinsonien

2.1 Etat des lieux de la place des troubles de déglutition dans les programmes d'ETP parkinsonien

Parmi les 21 programmes d'ETP recensés, neuf contiennent un atelier portant sur la déglutition et ses troubles (soit 42,86%). L'hypothèse 1 est validée, les TD sont présents dans moins de la moitié des programmes recensés dans cette étude. Par ailleurs, plus les programmes contiennent d'ateliers, plus ils ont de chances de contenir un atelier sur les TD. Le thème de la déglutition ne semble pas être prioritaire dans la plupart des programmes, mais il est tout de même présent lorsque le nombre d'ateliers augmente. De plus, le thème de la déglutition est majoritairement présent lorsque les professionnels de santé sont à l'origine du choix des ateliers. En effet, les résultats montrent que ce thème est peu présent lorsque les choix des ateliers reposent sur une

enquête auprès des patients. La répartition de ce thème pourrait donc être expliquée par une sous-estimation des TD par les patients. Effectivement, comme vu précédemment, les difficultés de déglutition ne sont que rarement évoquées par les patients pour de multiples raisons (Kalf et al., 2012; Simons, 2017; Suttrup & Warnecke, 2016). Ces résultats restent toutefois discutables du fait de la petite taille de l'échantillon ; effectivement, cet état des lieux est basé sur seulement 21 programmes français.

Les aidants sont inclus dans 85,71% des programmes recensés. Ils sont pleinement impactés par la MP. Leur rôle est capital dans la gestion et le vécu de la maladie au quotidien, il est donc nécessaire qu'ils soient informés et formés afin de réagir de façon adaptée aux diverses manifestations de la MP (Arcari et al., 2012; Dressen et al., 2007; Weintraub et al., 2008). La présence de l'aidant peut également être recommandée afin d'assurer une meilleure acquisition et un maintien ainsi qu'un transfert plus efficient des informations.

Les ateliers sur la déglutition et ses troubles sont donc peu représentés parmi les programmes recensés dans cette étude. Pourtant, la dysphagie est la première cause de décès des patients parkinsoniens et est à l'origine d'impacts significatifs sur la qualité de vie du patient et de son entourage.

Malgré le plan d'actions Parkinson (2013) et le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (2014), qui ont permis l'essor et la création de nombreux programmes d'ETP, seulement 36,99% des répondants patients connaissaient l'ETP avant de participer à cette étude. Parmi les aidants, ce pourcentage est de 45,83%. Ces résultats pointent l'importance de promouvoir l'ETP auprès des patients parkinsoniens et de leur entourage.

2.2 L'intérêt d'un atelier sur les troubles de déglutition au sein des programmes d'ET du patient parkinsonien

2.2.1 *Un moyen de répondre aux demandes des patients et des aidants.*

Le Livre Blanc France Parkinson (Compagnon & Méilhénas, 2010) met en exergue une volonté des patients et de leurs aidants de mieux connaître et comprendre la MP, ses manifestations, ses troubles et leur devenir. Cette demande est retrouvée parmi la moitié des répondants patients et la majorité des répondants aidants étant intéressés par un atelier portant sur les TD. Les résultats de notre étude corroborent les volontés des patients et des aidants retrouvées dans la littérature, en termes

d'accompagnement et d'information (Compagnon & Mélhénas, 2010; Dupouy et al., 2017; Ory Magne et al., 2014; Saenz et al., 2017). Les hypothèses 2 et 3 sont ainsi validées ; les patients concernés par les TD, ainsi que la majorité des aidants sont intéressés pour participer à un atelier sur les TD.

Selon la HAS (2007b) la définition de l'ETP est de « rendre conscients et informés les patients et leur entourage de leur maladie (...) ». Cette démarche d'éducation et d'accompagnement personnalisé permettrait donc de répondre aux demandes des patients et de leur entourage. Pour les personnes concernées par les TD, un tel atelier permettrait de leur fournir des savoirs et des savoir-faire afin d'améliorer leur qualité de vie, de limiter l'apparition de complications graves, mais également de favoriser la maîtrise et la gestion des difficultés quotidiennes causées par la MP (Boutinet, 2013; Giordan, 2010; Iguenane & Gagnayre, 2004).

2.2.2 Un moyen de sensibiliser et d'informer les patients et leur entourage.

De manière plus surprenante, 79,45% des répondants patients et 62,50% des répondants aidants connaissaient le lien entre MP et TD. Or, dans la revue de littérature, Gentil et al. (2016) citent un manque de connaissance du lien entre la MP et les TD chez les patients parkinsoniens. Il est possible que l'information des patients vis-à-vis de ce lien ait augmenté depuis l'année 2016. De plus, les participants connaissaient le sujet de l'étude avant de répondre au questionnaire. Une réponse positive de leur part peut donc avoir été induite. Selon les données recueillies, pour les patients, comme pour les aidants, savoir que des difficultés de déglutition peuvent apparaître avec la MP n'est pas lié à un intérêt pour un atelier d'ETP à ce sujet. Il est probable que les patients et les aidants ne soient pas informés des conséquences importantes que peuvent avoir les difficultés de déglutition, ce qui justifierait, malgré une connaissance du lien entre MP et TD, un désintérêt pour un atelier à ce sujet. L'intérêt d'un atelier sur les TD serait ici de sensibiliser les patients au lien entre la MP et les TD qui, selon la littérature, est assez peu connu des personnes atteintes de la MP et de leur entourage. Il est également important de les informer des différentes conséquences que peuvent avoir ces TD sur leur quotidien et sur leur santé.

La moitié des répondants bénéficient d'un suivi orthophonique. La représentativité de ces résultats est également à discuter. Effectivement, dans l'étude de Hassan et al., (2012), 232 patients sur 1832 sont suivis par un orthophoniste (soit 15,4%). Les résultats ne nous permettent pas de mettre en évidence que les patients

suivis en orthophonie connaissent plus le lien entre la MP et les TD que les patients non suivis. Toutefois, l'orthophoniste, ayant également un rôle de prévention (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 - Article 126, 2016), nous pouvons donc supposer que la partie de la population non suivie par un orthophoniste aura moins d'occasions d'être sensibilisée aux difficultés de déglutition que les patients étant suivis par un orthophoniste. L'ETP, dans ce cas, serait un espace de sensibilisation aux TD, mais aussi un premier pas vers la découverte de l'importance de l'orthophonie dans le cadre de leur pathologie, pour les difficultés de déglutition, comme celles d'écriture ou encore vocales. Effectivement, diverses études prouvent l'efficacité de certaines thérapies vocales sur les capacités de déglutition des patients parkinsoniens (Miles et al., 2017; Sapir et al., 2008).

Les deux principales raisons données par les répondants pour leur désintérêt pour un atelier sur les TD (et ce, même lorsque les répondants connaissent l'ETP ou ont déjà participé à un programme) sont qu'ils ne s'estiment pas concernés par ces troubles et qu'ils sont trop rares selon eux pour justifier une participation à un tel atelier.

La grande majorité des répondants qui ne sont pas intéressés, car ils estiment ne pas être concernés par les TD, ont toutefois un score à l'évaluation des signes de TD supérieur à zéro. Ces répondants ont également une moyenne égale à celle des répondants estimant leurs TD trop rares. Ces résultats pourraient être expliqués par une minimisation des difficultés, une compensation, ou encore une méconnaissance des symptômes des TD. En effet, selon Manor et al., (2007), les patients parkinsoniens adaptent naturellement et de façon inconsciente leur alimentation en fonction des difficultés éprouvées. L'absence de plainte de TD s'explique par le peu de sensibilisation des patients à ces troubles, mais également par des signes cliniques méconnus (Manor et al., 2007). Cette étude met également en avant que l'estimation des patients de leurs difficultés n'est pas toujours fiable. Ainsi, les patients peuvent s'habituer à une toux lorsqu'ils boivent un verre d'eau, ou encore à une légère gêne à la déglutition, sans pour autant les identifier comme des symptômes de TD (Schweizer, 2005, cité par Sabadell et al., 2018). Cette minimisation des TD peut également être due à un défaut de sensibilité oropharyngée et laryngée, ainsi qu'à une mauvaise perception de leur voix suite à une aspiration (Kwon & Lee, 2019; Simons, 2017). En outre, il est important de noter que les patients parkinsoniens peuvent être sujets à des fausses routes silencieuses, et ce, même dans les stades précoces de la maladie

(Simons, 2017). Un patient peut alors être pleinement concerné et en danger face à des TD pourtant invisibles pour lui et son entourage. Ces raisons pourraient expliquer que les répondants s'estimant non concernés présentent pour autant quelques signes cliniques (parfois légers et peu fréquents) de TD, mais également que les personnes estimant leur TD rares n'aient pas un score différent de ceux qui s'estiment non concernés par ces difficultés.

L'atelier sur les TD serait pertinent face à la survenue insidieuse de ces troubles. En effet, informer les patients sur les différentes manifestations des TD est primordial, afin qu'ils soient en mesure de les repérer et ainsi d'adapter leur alimentation et leur environnement, toujours dans le même but de limiter les complications. Grâce à l'aide du soignant, le patient pourrait alors identifier ses troubles, les comprendre, et mettre en place des stratégies efficaces. De plus, l'étude de Kwon et Lee met en avant une importance du dépistage et d'une prise en soin précoces des TD afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de limiter la gravité de leurs conséquences. En informant les patients sur leurs troubles, ou leur potentielle survenue, ce dépistage et cette prise en soin seront donc favorisés.

2.2.3 Une approche écosystémique nécessaire.

Pour tous les répondants patients, et même ceux s'estimant non concernés par les TD la moyenne la plus haute au score d'évaluation des signes de TD se retrouve dans l'item « appréhension sociale ». Les TD, repérés en tant que tels ou non, ont un véritable impact psycho-social sur la vie quotidienne du patient parkinsonien. Ils peuvent altérer la qualité de vie du patient en provoquant un sentiment de honte, de frustration, voire une dépression et ainsi conduire à un amenuisement des interactions sociales (Miller et al., 2006; Plowman-Prine et al., 2009; Simons, 2017). De plus, 37,50% des aidants ressentent un impact des TD sur leur vie quotidienne. Certains craignent la survenue de fausses routes (66,66%), d'autres constatent un retrait de la vie familiale et/ou sociale (33,34%). Par ailleurs, six se sentent démunis face aux difficultés de déglutition de leurs conjoints, et sont donc intéressés par un atelier d'ETP à ce sujet. 45,83% constatent une réduction de la fréquence de leurs repas auprès de personnes extérieures au couple depuis la maladie. Ces résultats corroborent ceux trouvés dans la revue de littérature ; le rôle d'aidant peut être épuisant et anxiogène (Weintraub et al., 2008). Certaines manifestations de TD, comme voir son conjoint s'étouffer, tousser bruyamment, ou encore perdre beaucoup de poids, peuvent être

impressionnantes et sources d'angoisse pour l'aidant (Miller et al., 2006). Par ailleurs, les aidants de patients atteints de pathologies neurologiques et de dysphagie sont plus anxieux que les aidants de patients ne présentant pas de dysphagie (Serel Arslan et al., 2017). Les impacts psychosociaux font des TD un réel handicap social, et contribuent à l'isolement du couple (Dressen et al., 2007).

Un atelier d'ETP portant sur les TD serait pertinent quant aux impacts psychosociaux des TD sur la qualité de vie du patient mais également de son aidant. En effet, la finalité de l'ETP est d'améliorer, ou de maintenir la qualité de vie du patient, en prenant en compte le patient en tant que personne, et non plus en tant que malade. Le patient est ainsi au centre de sa prise en soin, et ses problématiques psychosociales sont prises en considération. Des informations, des conseils, des adaptations à mettre en place mais également les échanges entre patients et aidants lors des ateliers collectifs permettraient de limiter les incidences psychosociales des TD sur la vie des patients et de leur entourage. Le rôle des aidants serait alors renforcé avec, entre autres, une prise en considération de leurs doutes et appréhensions, et de l'importance de leur soutien. Cette écoute et ce renforcement positif sont nécessaires et demandés par les aidants (Compagnon & Mélhéas, 2010; Saenz et al., 2017). L'accompagnement individualisé et écosystémique fourni par l'ETP semblerait être un support adapté afin de sensibiliser, informer, prévenir et compenser les TD, le tout afin de maintenir la qualité de vie du patient et de son entourage.

3 Limites et perspectives

3.1 Limites et perspectives de l'étude

Les premières limites portent sur les échantillons des populations. Nous avons analysé les réponses de 24 participants aidants ; toutefois, les données recueillies semblent corroborer les avis retrouvés dans la littérature. Notre population de 73 répondants patients ne nous permet pas d'assurer la représentativité de l'avis et des ressentis de tous les patients parkinsoniens français. D'autant plus, que les participants vivent tous à domicile ; il serait intéressant donc de réaliser cet état des lieux auprès d'une plus grande population, mais également d'adresser un tel questionnaire à des patients vivant en institution. On pourrait se questionner sur une différence de prévalence de TD chez les patients parkinsoniens vivant à domicile ou en institution, sur la différence de sensibilisation aux TD ou encore une différence de connaissance de l'ETP. Il pourrait également être intéressant de questionner les

soignants (infirmiers, aides-soignants) sur la connaissance du lien entre MP et TD. Vingt et une réponses ont été collectées sur les 51 coordinateurs de programmes contactés et répertoriés par l'association France Parkinson. Cette liste n'était pas exhaustive ; il est possible qu'il existe plus de programmes d'éducation thérapeutique à destination du patient parkinsonien. Nous n'avons pas questionné non plus la présence d'un orthophoniste au sein de ces établissements mettant en place des programmes d'ETP. En effet, le faible pourcentage d'orthophonistes travaillant en institution pourrait être l'une des raisons du faible nombre d'ateliers sur les TD (DREES, 2018).

Un deuxième biais est la difficulté d'atteindre l'objectivité avec l'utilisation d'un questionnaire comme outil de recueil de données. Les participants ont accès avant de répondre au questionnaire à la note d'information (annexe G), qui leur explique l'enjeu de l'étude à laquelle ils s'appêtent à participer. Ils savent donc que le questionnaire va traiter de la MP, des TD, et de l'ETP. Ainsi, nous pouvons discuter de l'objectivité des réponses à certaines questions.

Il existe un biais de diffusion des questionnaires à destination des patients et des aidants. En effet, ces questionnaires ont été relayés par les délégués départementaux de l'association France Parkinson. Tous les répondants font donc partie de cette association.

Il aurait été intéressant de tester, à travers ce questionnaire, les connaissances des patients et des aidants sur les signes cliniques des TD, afin d'évaluer les informations dont ils disposent. Un item questionnant les patients sur leur avis concernant les ateliers sur les TD pour les patients parkinsoniens aurait été judicieux également ; ainsi, nous aurions pu comparer leur avis sur la pertinence d'un tel atelier pour les patients parkinsoniens de façon générale, et pour eux-mêmes.

Il serait également intéressant de mesurer les connaissances acquises par les patients et leur entourage lors d'un atelier sur la déglutition, mais également son effet sur leur qualité de vie. Cela permettrait d'asseoir cet intérêt de promouvoir de tels ateliers pour les patients parkinsoniens. Enfin, appairer les réponses à l'évaluation des signes de TD des patients et des aidants aurait été pertinent, afin de mesurer l'estimation des TD du patient par lui-même, et par son conjoint. Pour des raisons d'anonymat des participants, cet appariement n'a pas pu être mis en place dans cette étude.

3.2 Limites et perspectives cliniques

3.2.1 Limites des ateliers portant sur les troubles de déglutition au sein de programmes d'ETP parkinsonien.

Une limite des ateliers portant sur les TD au sein de programmes d'ETP est tout de même à discuter. Comme vu précédemment, les TD surviennent et sont repérés le plus souvent au stade avancé de la MP, tout comme les troubles cognitifs et psychiques (Azulay et al., 2017). L'intérêt de l'ETP est alors questionné dans ces circonstances ; l'aidant peut pallier certaines difficultés, mais dans quelles mesures ?

Parmi les 17 programmes recensés dans cette étude, 12 n'incluent pas les patients dans le programme d'ETP s'ils présentent d'importants troubles cognitifs. Il serait donc plus adapté de mettre en place des ateliers portant sur les TD pour les patients au stade précoce et modéré, parfois donc en amont de la survenue (ou de la prise de conscience) des TD, afin qu'ils puissent se saisir des informations et des conseils fournis par le soignant.

Cette étude met également en exergue un défaut de connaissance de l'ETP des patients et des aidants, et ce, malgré le plan d'actions Parkinson et le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND). Il serait intéressant de questionner la raison de ce défaut d'information.

3.2.2 Perspectives cliniques.

Augmenter le nombre de programmes d'ETP contenant des ateliers sur la déglutition et ses troubles semble être une perspective appropriée afin de pallier les conséquences importantes des troubles de la déglutition dans la vie des patients parkinsoniens et de leur entourage. Le choix des ateliers pourrait peut-être davantage s'appuyer sur les avis des différents acteurs impliqués dans la prise en soin du patient parkinsonien, notamment l'orthophoniste. Cette perspective soulève également une limite qui est la faible représentation des orthophonistes salariés dans les établissements de santé (DREES, 2018).

V Conclusion

Les TD sont la première cause de décès chez les patients atteints de la MP au stade avancé. Ils sont également à l'origine d'une altération significative de la qualité de vie des patients et de leur entourage, d'un point de vue psychologique mais aussi social. La prévention et le dépistage précoce de ces difficultés de déglutition sont un enjeu important dans la prise en soin des patients parkinsoniens. L'ETP semble être une réponse appropriée aux demandes des patients et des aidants, mais également au risque vital encouru par les personnes atteintes de ces difficultés de déglutition.

Nous avons cherché à démontrer l'importance et l'intérêt de promouvoir des ateliers portant sur les TD au sein des programmes d'ETP parkinsonien, à travers des questionnaires adressés à des patients parkinsoniens, des aidants, et des coordinateurs d'ETP.

Le thème des TD ne semble pas faire partie des thèmes les plus représentés dans les programmes d'ETP. Pourtant, dans cette étude, la majorité des aidants répondants serait favorable à participer à un tel atelier, ainsi que la moitié des patients répondants. Les raisons du désintérêt pour un atelier sur les TD semblent mettre en exergue un besoin de sensibilisation mais également d'information face à ces troubles, pouvant passer inaperçus ou étant minimisés par les patients, mais également face à leurs conséquences.

La participation des orthophonistes à ces programmes sous-tend la place des TD dans les programmes d'ETP. De plus, les difficultés cognitives et psychiques dont peuvent souffrir les patients parkinsoniens sont à prendre en considération. Toutefois, promouvoir les ateliers portant sur la déglutition au sein des programmes d'ET à destination des patients parkinsoniens et de leur entourage semble être une perspective appropriée afin de limiter l'apparition de lourdes conséquences sociales et vitales des TD sur la qualité de vie des patients et des aidants.

Références

- Ali, G. N., Wallace, K. L., Schwartz, R., DeCarle, D. J., Zagami, A. S., & Cook, I. J. (1996). Mechanisms of oral-pharyngeal dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Gastroenterology*, *110*(2), 383-392.
- Arcari, C., Canivet, C., Mohara, C., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2012). L'éducation thérapeutique du patient. *Pratique Neurologique - FMC*, *3*(1), 55-61. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2011.12.009>
- Aujoulat, I. (2017). *Empowerment des patients atteints de maladies chroniques* [Thèse de doctorat en santé publique, Université Catholique de Louvain]. Google Scholar.
<https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/reso/documents/THESEaujoulat-BibliothequeUCL-Version2.pdf>
- Azulay, J.-P., Witjas, T., & Eusebio, A. (2017). Les signes non moteurs de la maladie de Parkinson. *La Presse Médicale*, *46*(2), 195-201.
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.015>
- Baijens, L. W. J., & Speyer, R. (2009). Effects of Therapy for Dysphagia in Parkinson's Disease : Systematic Review. *Dysphagia*, *24*(1), 91-102.
<https://doi.org/10.1007/s00455-008-9180-1>
- Baronti, F., & Schmid, T. (2012). Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson. *Forum Médical Suisse*, *12*(40), 768-774.
<https://doi.org/10.4414/fms.2012.01261>
- Basille-Fantinato, A., & Krystkowiak, P. (2010). Hypersialorrhée chez le patient parkinsonien. *Pratique Neurologique - FMC*, *1*(1), 7-14.
[https://doi.org/10.1016/S1878-7762\(10\)70002-9](https://doi.org/10.1016/S1878-7762(10)70002-9)

- Bedynek, S. (2010). De la communication à la nutrition, les apports de la logopédie. In D.-J. Bouilliez & J.-É. Vanderheyden, *Traiter le Parkinson : Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* (BU Santé Rockefeller WL 359 TRA; p. 203-220).
- Berman, S. B., & Miller-Patterson, C. (2019). PD and DLB: Brain imaging in Parkinson's disease and dementia with Lewy bodies. *Progress in Molecular Biology and Translational Science*, 165, 167-185.
<https://doi.org/10.1016/bs.pmbts.2019.07.009>
- Bonnet, A.-M. (2001). Symptômes de la maladie de Parkinson. *Gerontologie et société*, 24(2), 129-138.
- Boutinet, J.-P. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*, 33(3), 83-94.
- Carrière, N., Haidon, D., Peres, S., Faillon, A., Derollez, C., & Defebvre, L. (2018). Éducation thérapeutique du patient et maladie de parkinson. *Pratique Neurologique - FMC*, 9(4), 238-243.
<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2018.10.012>
- Chou, K. L., Evatt, M., Hinson, V., & Kompoliti, K. (2007). Sialorrhea in Parkinson's disease: A review. *Movement Disorders*, 22(16), 2306-2313.
<https://doi.org/10.1002/mds.21646>
- Compagnon, C., & Mélhénas, S. (2010). *Premiers états généraux des personnes touchées par la maladie de Parkinson. Chaque pas est une conquête—Livre Blanc*. France Parkinson.
http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=21291
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2001). Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *adsp*, 36, 11-13.

- d'Ivernois, J.-F., Gagnayre, R., & les membres du groupe de travail de l'IPCEM. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : Une proposition. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 3(2), 201-205. <https://doi.org/10.1051/tpe/20111103>
- Defebvre, L. (2007). La maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens apparentés. *Médecine Nucléaire*, 31(6), 304-313. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2007.03.013>
- 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>
- Draoui, A., El Hiba, O., Aimrane, A., El Khiat, A., & Gamrani, H. (In press). Parkinson's disease : From bench to bedside. *Revue Neurologique*. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2019.11.002>
- DREES. (2018). *Effectifs des orthophonistes par secteur d'activité, mode d'exercice global, zone d'activité principale, sexe et tranche d'âge*. <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx>
- Dressen, C., Brandel, J.-P., Schneider, A., Magar, Y., Renon, D., & Ziégler, M. (2007). Impact de la maladie de Parkinson sur la qualité de vie des conjoints de patients. Une étude qualitative. *Revue Neurologique*, 163(8), 801-807. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(07\)91462-9](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(07)91462-9)
- Dupouy, J., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2017). Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : Psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies. *La Presse Médicale*, 46(2), 225-232. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009>

- Fabre, N., Woisard-Bassols, V., Schweizer, V., & Gillet-Perret, E. (2011). Maladie de Parkinson. In *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle* (2e édition revue et augmentée., p. 457-472). De Boeck Supérieur.
- Feigin, V. L., Abajobir, A. A., Abate, K. H., Abd-Allah, F., Abdulle, A. M., Abera, S. F., Abyu, G. Y., Ahmed, M. B., Aichour, A. N., Aichour, I., Aichour, M. T. E., Akinyemi, R. O., Alabed, S., Al-Raddadi, R., Alvis-Guzman, N., Amare, A. T., Ansari, H., Anwari, P., Ärnlöv, J., ... Vos, T. (2017). Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015 : A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *The Lancet Neurology*, 16(11), 877-897. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30299-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30299-5)
- Fénélon, G., & Soulas, T. (2010). Observance et maladie de Parkinson. *Neurologies*, 13(133), 463-469.
- Forster, A., Samaras, N., Notaridis, G., Morel, P., Hua-Stolz, J., & Samaras, D. (2013). Évaluation et dépistage des troubles de la déglutition en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 13(74), 107-116. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.10.005>
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : Apports croisés de la littérature. *Sante Publique*, 19(5), 413-425.
- Gaeckle, M., Domahs, F., Kartmann, A., Tomandl, B., & Frank, U. (2019). Predictors of Penetration-Aspiration in Parkinson's Disease Patients With Dysphagia : A Retrospective Analysis. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*, 128(8), 728-735. <https://doi.org/10.1177/0003489419841398>

- Gentil, C., Esnault, A.-L., Danaila, T., Broussolle, E., & Thobois, S. (2016). L'intervention orthophonique dans la maladie de Parkinson. *Pratique Neurologique - FMC*, 7(4), 256-265. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2016.10.008>
- Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient: Les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(3), 305-311. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70065-1](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70065-1)
- Golay, A., Lager, G., & Giordan, A. (2007). Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 1(1), 69-76. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(07\)88663-9](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(07)88663-9)
- Grabli, D. (2017). Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens : Les signes moteurs. *La Presse Médicale*, 46(2), 187-194. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.01.003>
- HAS. (2007a). *Education thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ?* https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
- HAS. (2007b). *Education thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation.* https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
- Hassan, A., Wu, S. S., Schmidt, P., Malaty, I. A., Dai, Y. F., Miyasaki, J. M., & Okun, M. S. (2012). What are the issues facing Parkinson's disease patients at ten years of disease and beyond ? : Data from the NPF-QII study. *Parkinsonism & Related Disorders*, 18, 10-14. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2012.06.014>

- Iguenane, J., & Gagnayre, R. (2004). L'éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif. *Kinésithérapie, les cahiers*, 29, 58-64.
- Kalf, J.G., de Swart, B. J. M., Bloem, B. R., & Munneke, M. (2012). Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Parkinsonism & Related Disorders*, 18(4), 311-315. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2011.11.006>
- Kalf, J. G., Smit, A. M., Bloem, B. R., Zwarts, M. J., & Munneke, M. (2007). Impact of drooling in Parkinson's disease. *Journal of Neurology*, 254(9), 1227-1232. <https://doi.org/10.1007/s00415-007-0508-9>
- Kim, J. S., Youn, J., Suh, M. K., Kim, T.-E., Chin, J., Park, S., & Cho, J. W. (2015). Cognitive and Motor Aspects of Parkinson's Disease Associated with Dysphagia. *The Canadian Journal of Neurological Sciences. Le Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 42(6), 395-400. <https://doi.org/10.1017/cjn.2015.304>
- Kwon, M., & Lee, J.-H. (2019). Oro-Pharyngeal Dysphagia in Parkinson's Disease and Related Movement Disorders. *Journal of Movement Disorders*, 12(3), 152-160. <https://doi.org/10.14802/jmd.19048>
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., Giordan, A., & Golay, A. (2008). Education thérapeutique, 1ère partie : Origines et modèle. *Médecine*, 4(5), 223-226. <https://doi.org/10.1684/med.2008.0285>
- Leopold, N. A., & Kagel, M. C. (1997). Pharyngo-Esophageal Dysphagia in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 12(1), 11-18. <https://doi.org/10.1007/PL00009512>
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, (2009). https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_84

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé—

Article 126, 2016-41 (2016).

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=14921B08828364EF1B1D7AF3C46C6E44.tplgfr33s_2?idArticle=JORFARTI000031913755&cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=29990101&categorieLien=id

Macht, M., Gerlich, C., Ellgring, H., Schradi, M., Rusiñol, À. B., Crespo, M., Prats, A., Viemerö, V., Lankinen, A., Bitti, P. E. R., Candini, L., Spliethoff-Kamminga, N., de Vreugd, J., Simons, G., Pasqualini, M. S., Thompson, S. B. N., Taba, P., Krikmann, Ü., & Kanarik, E. (2007). Patient education in Parkinson's disease : Formative evaluation of a standardized programme in seven European countries. *Patient Education and Counseling*, 65(2), 245-252.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.08.005>

Manor, Y., Balas, M., Giladi, N., Mootanah, R., & Cohen, J. T. (2009). Anxiety, depression and swallowing disorders in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 15(6), 453-456.
<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2008.11.005>

Manor, Y., Giladi, N., Cohen, A., Fliss, D. M., & Cohen, J. T. (2007). Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(13), 1917-1921.
<https://doi.org/10.1002/mds.21625>

Mhiri, M., Salma, N., Asma, N., Zouari, N., Hassine, A., Ben Amor, S., & Ben Ammou, S. (2018). Symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson et leur impact sur la qualité de vie. *Revue Neurologique*, 174, S115.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.01.258>

- Miles, A., Jardine, M., Johnston, F., de Lisle, M., Friary, P., & Allen, J. (2017). Effect of Lee Silverman Voice Treatment (LSVT LOUD®) on swallowing and cough in Parkinson's disease : A pilot study. *Journal of the Neurological Sciences*, 383, 180-187. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.11.015>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006). Hard to swallow : Dysphagia in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35(6), 614-618. <https://doi.org/10.1093/ageing/afl105>
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2013). *Instruction DGOS/R4 no 2013-403 du 10 décembre 2013 relative aux missions des centres experts à vocation régionale et centres interrégionaux de coordination pour la prise en charge de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens* (N° 2013-403). https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2014/14-01/ste_20140001_0000_0057.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2014). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Moisan, F., Wanneveich, M., Kab, S., Moutengou, E., Boussac-Zarebska, M., Carcaillon-Bentata, L., Jacqmin-Gadda, H., Joly, P., & Elbaz, A. (2017). Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030. *Bulletin épidémiologie hebdomadaire*, 128-140.
- Müller, J., Wenning, G. K., Verny, M., McKee, A., Chaudhuri, K. R., Jellinger, K., Poewe, W., & Litvan, I. (2001). Progression of Dysarthria and Dysphagia in Postmortem-Confirmed Parkinsonian Disorders. *Archives of Neurology*, 58(2), 259-264. <https://doi.org/10.1001/archneur.58.2.259>

- Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Education thérapeutique du patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : Recommandations d' un groupe de travail de l' OMS*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>
- Ory Magne, F., Arcari, C., Canivet, C., Sarraïl, M., Fabre, M. H., Mohara, C., & Brefel Courbon, C. (2014). Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : Le programme ETPARK. *Revue Neurologique*, 170(2), 128-133. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2013.08.007>
- Pélicand, J., Fournier, C., & Aujoulat, I. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : Quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualité et dossier en santé publique*, 66, 21-23.
- Perez-Lloret, S., Nègre-Pagès, L., Ojero-Senard, A., Damier, P., Destée, A., Tison, F., Merello, M., & Rascol, O. (2012). Oro-buccal symptoms (dysphagia, dysarthria, and sialorrhoea) in patients with Parkinson's disease : Preliminary analysis from the French COPARK cohort. *European Journal of Neurology*, 19(1), 28-37. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03402.x>
- Pitts, T., Bolser, D., Rosenbek, J., Troche, M., & Sapienza, C. (2008). Voluntary Cough Production and Swallow Dysfunction in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 23(3), 297-301. <https://doi.org/10.1007/s00455-007-9144-x>
- Plowman-Prine, E. K., Sapienza, C. M., Okun, M. S., Pollock, S. L., Jacobson, C., Wu, S. S., & Rosenbek, J. C. (2009). The Relationship Between Quality of Life and Swallowing in Parkinson's Disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*, 24(9), 1352-1358. <https://doi.org/10.1002/mds.22617>

- Polymeropoulos, M. H., Lavedan, C., Leroy, E., Ide, S. E., Dehejia, A., Dutra, A., Pike, B., Root, H., Rubenstein, J., Boyer, R., Stenroos, E. S., Chandrasekharappa, S., Athanassiadou, A., Papapetropoulos, T., Johnson, W. G., Lazzarini, A. M., Duvoisin, R. C., Iorio, G. D., Golbe, L. I., & Nussbaum, R. L. (1997). Mutation in the α -Synuclein Gene Identified in Families with Parkinson's Disease. *Science*, 276(5321), 2045-2047. <https://doi.org/10.1126/science.276.5321.2045>
- Potulska, A., Friedman, A., Królicki, L., & Spychala, A. (2003). Swallowing disorders in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 9(6), 349-353. [https://doi.org/10.1016/S1353-8020\(03\)00045-2](https://doi.org/10.1016/S1353-8020(03)00045-2)
- Pouclet, H., Lebouvier, T., Flamant, M., Coron, E., Neunlist, M., Derkinderen, P., & Rouaud, T. (2012). Système nerveux autonome : Une source de biomarqueurs dans la maladie de Parkinson. *La Presse Médicale*, 41(7), 695-701. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2011.11.018>
- Proulx, M., De Courval, F. P., Wiseman, M. A., & Panisset, M. (2005). Salivary production in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 20(2), 204-207. <https://doi.org/10.1002/mds.20189>
- R Development Core Team. (2005). *R: A language and environment for statistical computing*. R Foundation for Statistical Computing. <http://www.R-project.org>.
- Sabadell, V., Tcherniack, V., Michalon, S., Kristensen, N., & Renard, A. (2018). Bilan, évaluation et intervention orthophonique dans le cadre des pathologies neurodégénératives. In *Bilan, évaluation et intervention orthophonique dans le cadre des pathologies neurodégénératives*. De Boeck Supérieur.
- Saenz, A., Joossens, H., Sobra, C., Bakchine, S., & Maindreville, A. D. D. (2017). Quels sont les besoins des aidants des patients présentant une maladie de

- Parkinson ? *Revue Neurologique*, 173, 139-140.
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.01.251>
- Sandrin-Berthon, B. (2010). Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 4(1), 38-43. [https://doi.org/10.1016/S1957-2557\(10\)70006-7](https://doi.org/10.1016/S1957-2557(10)70006-7)
- Sapir, S., Ramig, L., & Fox, C. (2008). Speech and swallowing disorders in Parkinson disease. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 16(3), 205-210. <https://doi.org/10.1097/MOO.0b013e3282febd3a>
- Serel Arslan, S., Demir, N., & Karaduman, A. A. (2017). The Anxiety Level of Caregivers of Neurological Patients with Dysphagia. *Dysphagia*, 32(4), 570-574. <https://doi.org/10.1007/s00455-017-9801-7>
- Simons, J. A. (2017). Swallowing Dysfunctions in Parkinson's Disease. *International Review of Neurobiology*, 134, 1207-1238.
<https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.05.026>
- Splithoff-Kamminga, N. G. A., A'Campo, L. E. I., & Roos, R. A. C. (2011). An evaluation of the patient education programme for Parkinson's disease in clinical practice. *The international journal of clinical practice*, 65, 1173-1179.
<https://doi.org/10.1111/j.1742-1241.2011.02765.x>
- Suttrup, I., & Warnecke, T. (2016). Dysphagia in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 31(1), 24-32. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9671-9>
- Svandra, P. (2007). L'autonomie comme expression des « capacités ». *Éthique & Santé*, 4(2), 74-77. [https://doi.org/10.1016/S1765-4629\(07\)88728-9](https://doi.org/10.1016/S1765-4629(07)88728-9)
- Umay, E., Ozturk, E., Gurcay, E., Delibas, O., & Celikel, F. (2019). Swallowing in Parkinson's disease : How is it affected? *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 177, 37-41. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2018.12.015>

- Vanderheyden, J.-É. (2010). le syndrome parkinsonien: Aspects physiopathologiques, étiologiques et cliniques. In D.-J. Bouilliez & J.-É. Vanderheyden, *Traiter le Parkinson: Prise en charge globale et multidisciplinaire du patient parkinsonien* (BU Santé Rockefeller WL 359 TRA; 2e édition., p. 19-43). De Boeck.
- Weintraub, D., Comella, C. L., & Horn, S. (2008). Parkinson's Disease Part 1: Pathophysiology, Symptoms, Burden, Diagnosis, and Assessment. *The American Journal of Managed Care*, 14(2), 40-48.
- Woisard, V., Andrieux, M., & Puech, M. (2006). Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). *Revue de laryngologie - otologie - rhinologie*, 127(5), 315-325.

Annexes

Annexe A

Questionnaire destiné aux coordinateurs de programmes d'ET de patients parkinsoniens

1. Quels sont les ateliers de votre programme ?

- Atelier 1 :
- Atelier 2 :
- Atelier 3 :
- Atelier 4 :
- Atelier 5 :

2. Comment avez-vous choisi ces thématiques d'ateliers ?

Choix d'inclusion au programme

3. L'inclusion des patients dépend-elle des difficultés cognitives du patient ?

- Oui Non

3.1 Comment les objectiviez-vous (ex : score au MMS) ?

4. Vos patients sont-ils inclus ou non en fonction de leur autonomie ?

- Oui Non

4.1 Si oui, comment l'objectiviez-vous ? :

5. L'aidant principal des patients participant à votre programme est-il inclus ?

- Oui Non

Précisions :

Avez-vous des informations à ajouter concernant les choix d'inclusion des patients au programme d'ETP ?

Annexe B

Questionnaire destiné aux patients parkinsoniens

1. Age :
2. Situation : vous vivez :
 Seul(e) Avec votre conjoint, époux (se) Famille En structure
3. Date du diagnostic de la maladie de Parkinson :
4. Etes-vous atteint de la maladie de Parkinson ou d'un syndrome parkinsonien (atrophie multi systématisée, paralysie supra nucléaire progressive, dégénérescence corticobasale, démence à corps de Léwy)?
 Maladie de Parkinson Syndrome parkinsonien
5. Quel est votre traitement médicamenteux pour la maladie de Parkinson ?
 - 5.1 Depuis quand le prenez-vous ?
6. Avez-vous été opéré pour la mise en place d'une stimulation cérébrale profonde ?
 Oui Non
 - 6.1 Si oui, quand ?
7. Selon vous, quelles sont vos principales difficultés liées à la maladie ? (Cochez-en 3 maximum)
 Difficultés à se déplacer
 Tremblements
 Difficultés à s'exprimer
 Troubles du sommeil
 Difficultés à écrire
 Difficultés à déglutir
 Autres :
8. Saviez-vous que la maladie de Parkinson pouvait être à l'origine de difficultés de déglutition ?
 Oui Non
9. Bénéficiez-vous d'une prise en soin orthophonique ?
 Oui Non

9.1. Si oui, sur quels axes porte-t-elle ?

- Articulation, expression, voix
- Ecriture
- Troubles de la déglutition
- Autres:

10. Avez-vous déjà eu une pneumopathie depuis l'apparition de la maladie ?

- Oui
- Non

Concernant la déglutition

11. Ressentez-vous une gêne lorsque vous avalez ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

12. Avez-vous des difficultés à mâcher ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

13. Avez-vous des difficultés à déglutir les liquides ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

14. Vous arrive-t-il de tousser pendant le repas ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

15. Vous arrive-t-il de tousser après le repas ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

16. Prenez-vous moins de plaisir à manger depuis la MP ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

17. Est-ce que vous appréhendez de sortir manger au restaurant ou de manger devant quelqu'un ?

- Jamais
- Presque Jamais
- Parfois
- Presque toujours
- Toujours

18. Avez-vous supprimé certains aliments devenus trop difficiles à mastiquer ou avaler ?

- Oui
- Non

Concernant l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

19. Savez-vous ce qu'est l'ETP ?

- Oui
- Non

Selon l'OMS (1996), l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

20. Avez-vous déjà participé à un programme d'ETP ?

Oui Non

20.1 Si oui, sur quoi portait-il ?

21. S'il y avait un atelier portant sur les troubles de la déglutition près de chez vous, iriez-vous ?

Oui Non

21.1 Si non, pourquoi ?

22. Qu'aimeriez – vous y trouver ?

- De l'information sur la déglutition et ses troubles
- Les adaptations à mettre en place (alimentation, posture, environnement...)
- La prévention des risques de fausses routes
- Autres:

Annexe C

Questionnaire destiné aux aidants de patients parkinsoniens

1. Age de votre conjoint :

2. Quelles sont, selon vous, les principales difficultés de votre conjoint ? (Cochez-en 3 maximum)

- Difficultés à la marche
- Tremblements
- Difficultés d'expression
- Troubles du sommeil
- Difficultés pour écrire
- Difficultés pour déglutir
- Autres :

3. Votre conjoint(e) est-il/elle atteint(e) de la maladie de Parkinson ou d'un syndrome Parkinsonien (atrophie multi systématisée, paralysie supra nucléaire progressive, dégénérescence corticobasale, démence à corps de Lewy)?

- Maladie de Parkinson Syndrome parkinsonien

4. Saviez-vous que la maladie de Parkinson pouvait être à l'origine de difficultés de déglutition ?

- Oui Non

En ce qui concerne la déglutition de votre conjoint(e)

5. Remarquez-vous des difficultés à mâcher ?

- Jamais Presque Jamais Parfois Presque toujours Toujours

6. Remarquez-vous des difficultés à déglutir les liquides ?

- Jamais Presque Jamais Parfois Presque toujours Toujours

7. Est-ce qu'il / elle tousse pendant le repas ?

- Jamais Presque Jamais Parfois Presque toujours Toujours

8. Est-ce qu'il / elle tousse après le repas ?

- Jamais Presque Jamais Parfois Presque toujours Toujours

9. Remarquez-vous une réduction de vos sorties au restaurant ou à des dîners entre amis / famille depuis l'apparition de la maladie ?

- Oui Non

10. Les difficultés de déglutition de votre conjoint(e) ont-elles un impact sur votre vie quotidienne et sociale ?

Oui Non

10.1 Si oui, veuillez préciser :

11. Avez-vous retiré de votre alimentation les aliments devenus difficiles à manger pour votre conjoint(e) ?

Oui Non

12. Vous sentez-vous démuni(e) face aux difficultés de déglutition de votre conjoint(e) ?

Oui Non

12.1 Si oui, précisez :

Concernant l'Education Thérapeutique du Patient :

13. Savez-vous ce qu'est l'ETP ?

Oui Non

Selon l'OMS (1996), l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

14. Avez-vous déjà participé à un programme d'ETP ?

Oui Non

14.1 Si oui, sur quoi portait-il ?

15. S'il y avait un programme d'ETP incluant l'aidant principal près de chez vous, iriez-vous ?

Oui Non

16. Seriez-vous intéressé(e) pour accompagner votre conjoint(e) à un atelier d'ETP portant sur les troubles de la déglutition ?

Oui Non

16.1 Si non, pourquoi ?

16.2. Si oui, qu'aimeriez-vous y trouver ?

De l'information sur la déglutition et ses troubles

Les adaptations mettre en place (alimentation, posture, environnement...)

La prévention des risques de fausses routes

Autres :

Avez-vous autre chose à ajouter :

Annexe D

Tableaux synthétiques des réponses des coordinateurs d'ETP

Tableau D1

Thèmes d'Ateliers les plus Représentés dans les Programmes Recensés (sur 21 programmes)

Thèmes	Ateliers concernés par le thème	
	n	%
Activités physiques adaptées	17	80,95%
Traitement médicamenteux	19	90,47%
Maladie (au sens général)	13	61,90%
Déglutition	9	40,90%
Communication, voix	8	38,10%
Ressources extérieures et sociales	6	28,57%
Vécu de la maladie	6	28,57%
Gestion du stress et des émotions	7	33,33%

Tableau D2

Représentation des Eléments à l'Origine du Choix des Thématiques d'Ateliers (sur 17 programmes)

Eléments à l'origine du choix	Programmes concernés	
	n	%
Enquête auprès des patients, besoins soulevés par les patients	11	64,71%
Professionnels de santé	8	47,06%

Tableau D3

Critères d'Inclusion aux Programmes d'ETP (sur 17 programmes)

Variables	Modalités	Programmes concernés	
		n	%
Les difficultés cognitives sont un critère d'inclusion	Oui	12	70,58%
	Non	5	29,42%
Manière d'objectiver les difficultés cognitives (8 réponses exploitables)	⇒ Scores objectifs (MMS, MOCA)	2	25%
	⇒ Bilan du médecin prescripteur	1	12,50%
	⇒ Evaluation subjective des professionnels	5	62,50%
	⇒ Auto-évaluation du patient	1	12,50%
L'autonomie est un critère d'inclusion	Oui	7	41,18%
	Non	10	58,82%
	⇒ Le patient doit pouvoir se déplacer (transport jusqu'au lieu du programme)	6	85,71%

Tableau D4

Représentation des Programmes Incluant l'Aidant Principal (sur 21 programmes)

Variables	Modalités	Programmes concernés	
		n	%
Inclusion de l'aidant	Oui	18	85,71%
	Non	3	14,29%

Annexe E
Tableaux synthétiques des réponses des personnes atteintes de la MP

Tableau E1

Caractéristiques des Participants (Patients)

Age moyen des répondants (années)	66,38 (ET = 10,28)
Durée moyenne de maladie (années)	9,37 (ET = 6,13)

Tableau E2

Situation Familiale des Participants (Patients)

Situation	Participants	
	n	%
Avec conjoint	57	78,08%
Seul	11	15,07%
En famille	4	5,48%
En cohabitation	1	1,37%

Tableau E3

Diagnostic des Participants (Patients)

Diagnostic	Participants	
	n	%
Maladie de Parkinson	70	95,89%
Syndrome parkinsonien	3	4,11%

Tableau E4

Participants bénéficiant d'une Stimulation Cérébrale Profonde (SCP)

Mise en place d'une SCP	Participants	
	n	%
Oui	7	9,59%
Non	66	90,41%

Tableau E5

Répartition des Principales Difficultés liées à la MP chez les Participants (Patients)

Difficultés	Participants concernés	
	n	%
Difficulté à se déplacer	39	53,42%
Tremblements	31	42,47%
Difficulté à s'exprimer	22	30,13%
Troubles du sommeil	32	43,84%
Difficultés à écrire	32	43,84%
Difficulté à déglutir	11	15,07%
Douleurs	5	6,85%
Lenteur	4	5,48%
Autres	10	13,70%

Tableau E6

Connaissance du Lien entre TD et MP des Participants (Patients)

Connaissance du lien entre TD et MP	Participants	
	n	%
Oui	58	79,45%
Non	15	20,55%

Tableau E7

Réponses concernant le Suivi Orthophonique des Participants (Patients)

Variables	Modalités	Participants	
		n	%
Suivi orthophonique	Oui	36	49,31%
	Non	37	50,69%
Axes du suivi	Articulation, expression, voix	25	69,44%
	Ecriture	5	13,89%
	Déglutition	8	22,22%
	Autres	4	11,11%

Tableau E8*Réponses concernant les Difficultés de Déglutition des Participants (Patients)*

Variables	Modalités	Participants	
		n	%
Gêne à la déglutition	Jamais	22	30,14%
	Presque jamais	13	17,81%
	Parfois	36	49,32%
	Presque toujours	1	1,37%
	Toujours	1	1,37%
Difficulté à mâcher	Jamais	38	52,05%
	Presque jamais	14	19,18%
	Parfois	16	21,92%
	Presque toujours	4	5,48%
	Toujours	0	0%
Difficulté à déglutir les liquides	Jamais	32	43,84%
	Presque jamais	16	21,92%
	Parfois	25	34,25%
	Presque toujours	0	0%
	Toujours	0	0%
Toux pendant le repas	Jamais	24	32,88%
	Presque jamais	18	24,66%
	Parfois	25	34,25%
	Presque toujours	5	6,85%
	Toujours	1	1,37%
Toux après le repas	Jamais	29	39,73%
	Presque jamais	19	26,03%
	Parfois	22	30,14%
	Presque toujours	2	2,74%
	Toujours	1	1,37%
Perte du plaisir de manger	Jamais	26	66,67%
	Presque jamais	34	46,58%
	Parfois	8	10,96%
	Presque toujours	4	5,48%
	Toujours	0	0%
Appréhension de manger devant du monde	Jamais	29	39,73%
	Presque jamais	13	17,81%
	Parfois	17	23,29%
	Presque toujours	8	10,96%
	Toujours	6	8,22%
Suppression d'aliments	Oui	18	24,66%
	Non	55	75,34%

Tableau E9*Réponses concernant l'ETP*

Variables	Modalités	Participants (patients)	
		n	%
Connaissance de l'ETP	Oui	27	36,99%
	Non	46	63,01%
Participation ultérieure à un programme	Oui	18	24,66%
	Non	55	75,34%
Intérêt pour un atelier sur les TD	Oui	35	47,95%
	Non	38	52,05%
Raison du désintérêt	Non concerné par les TD	23	60,52
	TD rares	4	10,53%
	Difficulté de déplacement	2	5,26%
	Suivi orthophonique à ce sujet suffisant	3	7,89%
	Manque de temps	1	2,63%
	TD intimes	1	2,63%
	Absence de raison	4	10,53%
Souhaits des répondants intéressés pour les sujets abordés dans l'atelier	Information sur la déglutition et ses troubles	23	31,51%
	Adaptations à mettre en place	24	32,88%
	Prévention du risque de fausse-route	30	41,09%
	Autres	3	8,57%
	⇒ Hypersalivation	1	66,67%
	⇒ Numéro de soutien	1	66,67%
⇒ Manœuvre d'Heimlich	1	66,67%	

Annexe F

Tableaux synthétiques des réponses des aidants

Tableau F1

Caractéristiques des Conjoints des Aidants

Age moyen	72,25 (ET = 9,28)	
	N	%
Maladie de Parkinson	23	95,83%
Syndrome parkinsonien	1	4,17%

Tableau F2

Répartition des Principales Difficultés relevées chez les Conjoints des Aidants

Difficultés	Participants	
	n	%
Difficulté de déplacement	16	66,67%
Tremblements	8	33,33%
Difficulté d'expression	13	54,17%
Trouble du sommeil	11	45,83%
Difficulté d'écriture	13	54,17%
Difficulté de déglutition	9	37,5%
Autres	8	33,33%

Tableau F3

Connaissance du Lien entre MP et TD

Connaissance du lien entre MP et TD	Participants (aidants)	
	n	%
Oui	15	62,50%
Non	9	37,50%

Tableau F4*Réponses concernant la Déglutition des Conjoints des Aidants*

Variables	Modalités	Participants	
		n	%
Difficulté à mâcher	Jamais	9	37,50%
	Presque jamais	4	16,67%
	Parfois	9	37,50%
	Presque toujours	1	4,17%
	Toujours	1	4,17%
Difficulté à déglutir les liquides	Jamais	10	41,67%
	Presque jamais	2	8,33%
	Parfois	10	41,67%
	Presque toujours	2	8,33%
	Toujours	0	0%
Toux pendant le repas	Jamais	8	33,33%
	Presque jamais	3	12,50%
	Parfois	8	33,33%
	Presque toujours	2	8,33%
	Toujours	3	12,50%
Toux après le repas	Jamais	12	50%
	Presque jamais	3	12,50%
	Parfois	6	25%
	Presque toujours	2	8,33%
	Toujours	1	4,17%

Tableau F5

Réponses concernant les Impacts des TD du Conjoint sur la Vie Quotidienne des Participants (Aidants)

Variables	Modalités	Participants	
		n	%
Réduction des sorties	Oui	11	45,83%
	Non	13	54,17%
Impact sur la vie quotidienne et sociale	Oui	9	62,50%
	Non	15	37,50%
	⇒ Crainte des fausses routes	6	66,67%
	⇒ Retrait vie sociale / familiale	3	33,33%
Retrait d'aliments	Oui	10	41,67%
	Non	14	58,33%
Se sent démuni face aux TD du conjoint	Oui	6	25%
	Non	18	75%
	⇒ Crainte des fausses routes	2	33,33%
	⇒ Crainte de majoration des difficultés	1	16,67%
	⇒ Ne sait pas comment réagir	2	33,33%
	⇒ Trouve le conjoint passif malgré les conseils de l'orthophoniste	1	16,67%

Tableau F6*Réponses concernant l'ETP*

Variables	Modalités	Participants	
		n	%
Connaissance ETP	Oui	11	45,83%
	Non	13	54,17%
Participation ultérieure ETP	Oui	7	29,17%
	Non	17	70,83%
Intérêt pour un programme d'ETP	Oui	19	79,17%
	Non	5	20,83%
Raisons du désintérêt	Conjoint non concerné par les TD	3	60%
	Veut du temps pour soi	1	20%
	Difficultés de déplacement	1	20%
Intérêt pour un atelier d'ETP sur les TD	Oui	17	70,83%
	Non	7	29,17%
Raisons du désintérêt	Non concerné par les TD	2	100%
Souhaits des répondants intéressés pour les sujets abordés dans l'atelier	Information sur la déglutition et ses troubles	12	70,59%
	Adaptations à mettre en place	16	94,12%
	Prévention du risque de fausse-route	17	100%
	Autres	2	11,76%
	⇒ Hypersalivation	1	50%
	⇒ Elimination des stases	1	50%

Annexe G

Notice d'information

Madame, Monsieur

Etudiante en 5^{ème} année au département d'orthophonie de Lyon, je réalise un mémoire sur l'Education Thérapeutique du Patient parkinsonien (ETP), en vue de contribuer à l'amélioration des propositions d'accompagnement faites aux malades. C'est dans ce cadre que nous vous proposons de participer de façon volontaire à un recueil de données sur l'Education Thérapeutique du Patient parkinsonien.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce recueil de données.

Vous pourrez prendre le temps pour lire et comprendre toutes les informations présentées ici, réfléchir à votre participation, et poser toute question éventuelle aux responsables du projet (Fredy TETU et Claire GENTIL) ou à l'étudiante Mathilde BELMONTE.

Ce projet a pour but de :

- 1) Faire un état des lieux des différents programmes d'éducation thérapeutique à destination des patients parkinsoniens en France.
- 2) Rendre compte d'un intérêt potentiel des patients parkinsoniens pour un programme d'éducation thérapeutique traitant des troubles de la déglutition.

Ce travail est réalisé par le biais de questionnaires adressés aux coordinateurs de programmes d'éducation thérapeutique, et à des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Votre collaboration à ce recueil de données n'entraînera évidemment pas de participation financière de votre part. Les données seront analysées de façon confidentielle à partir du mois d'avril 2020, date de fin de recueil des informations. Elles seront ensuite présentées devant un jury pour l'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste.

Toute donnée vous concernant sera traitée de façon confidentielle. La publication des résultats ne comportera aucun résultat individuel.

Les données recueillies peuvent faire l'objet d'un traitement informatisé. Selon la Loi « Informatique et Liberté » (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous bénéficiez à tout moment du droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant auprès des responsables de l'étude (Claire GENTIL et Fredy TETU). La collecte et le traitement de données identifiantes ou susceptibles d'être identifiantes s'effectuent dans le respect des normes en vigueur relatives à la protection des données personnelles, notamment les dispositions du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 (« RGPD ») et de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978.

Vous pouvez formuler la demande d'être informé des résultats globaux de ce mémoire. Aucun résultat individuel ne pourra être communiqué.

Nous vous remercions pour la lecture de cette notice d'information, et vous prions d'agréer l'assurance de nos sentiments distingués.

Directeurs du mémoire :

Fredy TETU ; Orthophoniste et neuropsychologue, cadre coordinateur du plateau technique au centre de rééducation neurologique Bourguès (34173)
f.tetu@centre-bourges.fr

Claire GENTIL ; Orthophoniste et musicothérapeute, responsable de formation clinique et membre du conseil de direction à l'Université Claude Bernard Lyon 1, Département Orthophonie
claire.gentil@univ-lyon1.fr

Etudiante :

Mathilde BELMONTE, étudiante en Master 2 Orthophonie, Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation, Université Claude Bernard Lyon 1
mathilde.belmonte@etu.univ-lyon1.fr