

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE  
FACULTE DE MEDECINE  
Pôle Formation  
59045 LILLE CEDEX  
Tél : 03 20 62 76 18  
*departement-orthophonie@univ-lille.fr*



 Université  
de Lille

 ufr35  faculté  
de médecine

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste  
présenté par

**Lucile CARPENTIER**

soutenu publiquement en juin 2022

**Programmes d'Education Thérapeutique du  
Patient (ETP) en orthophonie dans le cadre de la  
Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)  
Evaluation de la pertinence des programmes d'ETP par le  
patient, l'aidant naturel et l'orthophoniste**

MEMOIRE dirigé par

**Véronique DANEL-BRUNAUD**, Praticien hospitalier neurologue, Hôpital Roger Salengro, Lille

**Isabel GAUDIER**, Orthophoniste, Montcel

Lille – 2022

# Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mes directrices de mémoire, le Dr Véronique Danel-Brunaud et Mme Isabel Gaudier pour leur soutien et leur accompagnement tout au long de ce travail.

J'adresse également mes remerciements aux patients, aux aidants et aux orthophonistes qui ont tous accepté de participer à l'étude. Leurs témoignages m'ont été d'une grande richesse, à la fois pour mon travail mais également d'un point de vue personnel.

Je remercie aussi Mme Clarisse Reynaert pour sa lecture, sa disponibilité et son accueil lors des ateliers d'ETP au centre SLA de Lille.

Je remercie Mme Valérie Termote pour les réponses qu'elle m'a apportées lors de mes recherches sur le programme d'ETP du centre SLA de Lille.

Mes remerciements également aux orthophonistes qui m'ont accueillie en stage de ma deuxième à ma cinquième année d'étude. Je les remercie pour tout ce qu'elles m'ont transmis, appris et pour leur confiance.

Enfin, je remercie chaleureusement ma famille, mes amis et celles et ceux qui m'ont entourée pendant ces cinq années d'études en orthophonie. Ces études n'auraient pas été les mêmes sans leur support, leurs encouragements et leur bienveillance.

## **Résumé :**

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neuroévolutive grave d'évolution létale. La double atteinte centrale et périphérique engendre une paralysie progressive des muscles de la motricité volontaire, dont les muscles labio-glosso-pharyngés responsables de la phonation, de la parole et de la déglutition. La SLA étant une maladie chronique, des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sont conçus afin d'accompagner les patients dans leur parcours de soin. Le centre SLA de Lille a récemment développé un programme d'ETP « Mieux vivre à domicile avec la SLA » qui comprend un atelier pour la prévention des fausses-routes. Un programme d'e-learning destiné aux patients, aidants naturels et professionnels est aussi proposé par la Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur (FilSLAN). Notre travail s'appuie sur l'évaluation annuelle du programme et vise à recueillir la satisfaction des patients, aidants et orthophonistes concernant le déroulement de l'atelier ainsi que les effets réels apportés par celui-ci. Pour ce faire, des questionnaires de satisfaction sont soumis aux participants. Les résultats montrent une satisfaction générale de l'atelier. Toutefois, son déroulement n'est pas optimal pour certains aidants et des lacunes au niveau des effets réels sont relevées par les patients et les orthophonistes. Le programme de la FilSLAN quant à lui ne paraît pas connu par la majeure partie des participants pourtant informés de son existence. Ainsi, ces retours nous permettent de suggérer des pistes d'amélioration à destination des équipes du centre de Lille afin d'ajuster l'atelier et de le renforcer.

**Mots-clés :** Neurologie, Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), Education Thérapeutique du Patient (ETP), déglutition, satisfaction.

## **Abstract :**

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a serious neuro-evolutionary disease with a lethal course. The dual central and peripheral involvement leads to progressive paralysis of the voluntary motor muscles, including the labio-glossopharyngeal muscles responsible for phonation, speech and swallowing. As ALS is a chronic disease, Patient Therapeutic Education (PTE) programs are designed to support patients in their care. The ALS center in Lille has recently developed a PTE program "Living better at home with ALS" which includes a workshop for the prevention of false breaths. An e-learning program for patients, caregivers and professionals is also offered by the Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur (FilSLAN). Our work is based on the annual evaluation of the program and aims to collect the satisfaction of patients, caregivers and speech therapists regarding the workshop and its real effects. To do this, satisfaction questionnaires are submitted to the participants. The results show a general satisfaction with the workshop. However, the workshop was not optimal for some caregivers and patients and speech therapists noted shortcomings in terms of real effects. The FilSLAN program did not seem to be known by most of the participants, even though they were informed of its existence. Thus, this feedback allows us to suggest ways of improving the workshop to the teams at the Lille center in order to adjust and strengthen it.

**Keywords :** Neurology, Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Therapeutic Patient Education (TPE), swallowing, satisfaction.

# Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	2
.1.L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) 2	
.1.1.La Sclérose Latérale Amyotrophique.....	2
.1.1.1.Généralités .....	2
.1.1.2.Le rôle de l'orthophoniste dans la SLA .....	4
.1.2.L'Education Thérapeutique du Patient.....	5
.1.2.1.Définition .....	5
.1.2.2.Les enjeux de l'ETP dans les maladies chroniques .....	5
.1.2.3.La conception d'un programme d'ETP.....	6
.1.2.4.L'évaluation globale d'un programme d'ETP.....	7
.1.3.Les programmes d'ETP dans la SLA.....	8
.1.3.1.Le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille.....	8
.1.3.2.Le programme d'e-learning de la FilSLAN .....	9
.2.But et objectifs .....	9
Méthode .....	10
.1.Choix de la méthode .....	10
.1.1.Choix d'une enquête par questionnaires et par entretiens semi-dirigés.....	10
.1.2.Choix du type de questions .....	11
.2.Sélection des participants.....	11
.2.1.Population .....	11
.2.2.Mode de recrutement .....	12
.3.Elaboration des questionnaires.....	12
.4.Elaboration de la grille d'entretien à destination des orthophonistes .....	13
.5.Procédure .....	13
.5.1.Rencontre avec l'équipe du programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille .....	13
.5.2.Administration des questionnaires et déroulement des entretiens .....	14
.5.3.Analyse des questionnaires et des entretiens .....	14
Résultats.....	15
.1.Présentation des résultats concernant l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA/MNM de Lille .....	15
.1.1.Retour d'expérience du patient suite à sa participation à l'atelier .....	15
.1.2.Retour d'expérience des aidants suite à la participation de leur proche à l'atelier.....	16
.1.3.Du point de vue des orthophonistes .....	17
.1.3.1.Résultats issus des questionnaires.....	17
.1.3.2.Résultats issus des entretiens semi-dirigés.....	17
.2.Présentation des résultats concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN .....	20

.2.1.Du point de vue des patients .....	20
.2.2.Du point de vue des aidants .....	20
Discussion .....	21
.1.Rappel des résultats.....	21
.2.Analyse des résultats.....	22
.2.1.Identification des forces de l’atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition et du programme d’e-learning de la FilSLAN .....	22
.2.2.Identification des faiblesses de l’atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition et du programme d’e-learning de la FilSLAN.....	23
.2.3.Freins à la mise en œuvre de l’atelier .....	25
.2.4.Hiérarchisation des propositions d’améliorations.....	26
.3.Limites de l’étude.....	28
.3.1.Limites du recrutement .....	28
.3.2.Limites du mode de recueil de satisfaction .....	29
.4.Perspectives futures.....	29
Conclusion .....	30
Bibliographie.....	31
Liste des annexes .....	34
Annexe n°1 : Questions abordées dans l’atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du programme d’ETP du centre SLA de Lille. ....	34
Annexe n°2 : Tableau 1. Nombres et types de questions par questionnaires.....	34
Annexe n°3 : Tableau 2. Questionnaires d’évaluation élaborés pour l’étude. ....	34
Annexe n°4 : Questionnaire d’évaluation du patient participant au programme d’ETP du centre SLA/MNM de Lille.....	34
Annexe n°5 : Questionnaire d’évaluation de l’aidant naturel concernant le programme d’ETP du centre SLA/MNM de Lille.....	34
Annexe n°6 : Questionnaire d’évaluation de l’orthophoniste concernant le programme d’ETP du centre SLA/MNM de Lille.....	34
Annexe n°7 : Questionnaire d’évaluation du patient concernant le programme d’e-learning de la FilSLAN.....	34
Annexe n°8 : Questionnaire d’évaluation de l’aidant naturel concernant le programme d’e-learning de la FilSLAN.....	34
Annexe n°9 : Lettre d’information et formulaire de consentement.....	34
Annexe n°10 : Grille d’entretien semi-dirigé à destination des orthophonistes.....	34
Annexe n°11 : Grille d’entretien semi-dirigé à destination des patients.....	34
Annexe n°12 : Grille d’entretien semi-dirigé à destination des aidants.....	34
Annexe n°13 : Fiche atelier dysphagie.....	34
Annexe n°14 : Questionnaire à destination des orthophonistes intervenant dans les programmes d’ETP des centres SLA.....	34

# Introduction

La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) est une maladie neuroévolutive grave d'évolution progressive létale, qui atteint les motoneurons centraux et périphériques du système nerveux engendrant une paralysie des membres et des muscles labio-glosso-pharyngolaryngés (Haute Autorité de Santé, 2005, p.1). Face à une situation de soins complexe, chronique et évolutive, une prise en charge précoce en orthophonie est préconisée dès les premiers signes de troubles de la phonation, de la parole et de la déglutition (Groupe des Orthophonistes – Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur, 2014, paragr.1). Dans cette situation, l'équipe soignante s'inscrit dans une démarche palliative d'accompagnement de la personne, d'une structuration de la planification des soins dans l'objectif de permettre l'expression des compétences d'adaptation et d'autosoins chez les patients (HAS, 2007, p.1).

Depuis la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé, Territoires) de 2009, les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) sont reconnus comme essentiels dans la prise en soin des patients présentant une maladie chronique et encadrés par la loi (Alliance Maladies Rares, 2017). Le Ministère des Solidarités et de la Santé définit la maladie chronique comme « *une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne* » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015, paragr. 1). La SLA est ainsi considérée comme une maladie chronique de cause neurologique (ComPaRe, s.d.).

Les programmes d'ETP font partie intégrante du parcours de soin des patients et s'adressent aux malades et à leurs proches aidants afin de les accompagner dans la gestion de la maladie. Ainsi, en juillet 2019, le centre SLA/MNM de Lille a développé son programme d'ETP « *Mieux vivre au domicile avec la SLA* » pour tous les patients suivis au centre. La Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur (FilSLAN) met également à disposition des patients, aidants et professionnels de santé un programme d'e-learning sur la SLA, en accès libre, illimité et gratuit, permettant de se former à distance.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), la conception d'un programme d'ETP comprend quatre phases : le diagnostic éducatif, la conception et la personnalisation du programme avec des objectifs d'apprentissage, la programmation et la réalisation des séances d'ETP, et enfin, l'évaluation du programme (HAS, 2007, p.16).

Au cours de ce mémoire, nous nous sommes intéressés à la dernière étape de l'élaboration d'un programme d'ETP, dans le but de contribuer à son évaluation annuelle et à sa révision. Pour cela, nous avons recueilli les expériences des patients, aidants et orthophonistes concernant l'un des ateliers proposés au centre SLA/MNM de Lille : l'atelier prévention des troubles de la déglutition et du risque de dénutrition, par l'intermédiaire de questionnaires d'évaluation et d'entretiens semi-directifs. Nous avons également élargi l'étude au programme d'e-learning de la FilSLAN. Nous avons cherché à déterminer si l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille correspondait actuellement aux attentes des patients, des aidants et des orthophonistes. Grâce aux retours obtenus, nous avons envisagé d'apprécier la pertinence des programmes du point de vue des différents acteurs et d'ajuster l'offre d'ETP au plus proche de leurs besoins.

Dans un premier temps, nous définirons le cadre théorique de la SLA et de l'ETP. Puis nous exposerons la méthode utilisée au cours de l'étude. Nous analyserons ensuite les résultats obtenus grâce aux différents questionnaires et aux entretiens semi-directifs. Puis nous apporterons une discussion de ces résultats en dernière partie.

## **Contexte théorique, buts et hypothèses**

### **.1. L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)**

#### **.1.1. La Sclérose Latérale Amyotrophique**

##### **.1.1.1. Généralités**

La SLA est une maladie neuroévolutive grave qui touche les neurones moteurs centraux et périphériques du cortex moteur, du tronc cérébral et de la moelle épinière, causant une paralysie progressive des muscles responsables de la motricité volontaire. Il s'agit d'une maladie rare avec une incidence de 1/50 000 par an et une prévalence de 1/20 000. Une faible prédominance masculine est relevée avec un sexe ratio H/F de 1,5/1.

Cette maladie se caractérise par une double atteinte centrale et périphérique. Au plan académique, deux formes cliniques de la maladie sont distinguées auxquelles on relie un pronostic légèrement différent, des signes associés plus fréquents et une approche thérapeutique divergente aux stades initiaux. Toutefois cette distinction tend à s'effacer au profit de formes distinguées selon leur profil évolutif (lent ou rapide), la génétique (mutation connue ou non) et l'atteinte cognitive ou comportementale associée ou non. La diversité des présentations cliniques et des profils évolutifs, ajoutée aux données issues de la génétique et des études sur la cellule motoneuronale, explique qu'à présent il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un spectre de maladies, le « spectre SLA ».

Les deux formes classiques de la maladie sont : la forme spinale, qui concerne 2/3 des patients, et la forme bulbaire, qui touche 1/3 des patients. Dans la forme spinale, le début de la maladie est marqué par une perte de force motrice avec une atrophie de muscles distaux ou proximaux d'un membre, inférieur ou supérieur, exceptionnellement d'un muscle axial (tête tombante, camptocormie, atteinte respiratoire). Dans la forme spinale, la perte motrice concerne au début un segment de membre : atrophie, perte de force motrice, fasciculations et crampes, réflexes vifs et parfois spasticité. Dans la forme bulbaire, le début de la maladie est marqué par l'apparition et l'aggravation progressive d'une dysarthrie suivie de dysphagie et dysphonie, l'atteinte centrale rendant compte du syndrome pseudo-bulbaire (caractère spasmodique de la dysarthrie, exagération du réflexe nauséux, rire et pleurer spasmodique). Avec l'évolution, la maladie réalise à la fois une atteinte des fonctions motrices spinales et bulbaires par une extension des troubles moteurs, progressive, parfois de proche en proche (par exemple, main puis ensemble du membre supérieur, puis bilatéralisation, puis atteinte cervicale ou bulbaire et/ou atteinte des membres inférieurs et atteinte axiale dont respiratoire) ([www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)).

La maladie débute en moyenne vers 60-65 ans (<https://portail-sla.fr/sclerose-laterale-amyotrophique/>) et apparaît de manière isolée chez la majorité des patients. Dans 5 à 10% des

cas, les patients présentent une forme familiale causée par une mutation génétique, le plus souvent des gènes SOD1 ou C9orf72 ([www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)).

C'est l'insuffisance respiratoire causée par la paralysie des muscles respiratoires qui est la principale cause du décès des patients porteurs de SLA. La médiane de survie est actuellement de 2 à 3 après le début de la maladie dans la forme bulbaire et de 3 à 5 ans dans la forme spinale mais des formes rapides de la maladie et des formes lentes, jusqu'à 10 ans ou plus, sont possibles ([www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)).

Concernant le diagnostic et la certitude diagnostique, aucun marqueur diagnostique, biologique (exceptées les formes génétiques de SLA) ou radiologique, n'est disponible qui permettrait d'affirmer plus rapidement et plus précocement le diagnostic de SLA. Le diagnostic est clinique : atteinte motrice isolée sans atteinte sensitive, atteinte motrice à la fois centrale et périphérique, surtout évolutive, progressive d'un seul tenant sans rémission ni poussée, avec extension des troubles moteurs « de proche en proche ». Il est aidé par l'électroneurophysiologie qui complète les données cliniques en précisant une atteinte motoneuronale de la corne antérieure ou des noyaux bulbaires, extensive sur deux examens, avec signes d'hyperexcitabilité musculaires correspondant aux crampes et fasciculations. Le diagnostic repose aussi sur une démarche de diagnostic différentiel c'est-à-dire l'élimination d'autres causes à l'atteinte motrice, diagnostic d'autant plus difficile que la maladie est débutante et que manque ce que l'évolution apporte et qui est essentielle au diagnostic : l'extension des déficits moteurs. Ce diagnostic est fait par le neurologue qui recherche à l'examen clinique des signes d'atteinte des motoneurons centraux (déficit moteur, réflexes exagérés, spasticité) ou périphériques (déficit moteur, perte musculaire, amyotrophie, crampes fasciculations, hypotonie) et complète son examen par un électromyogramme (EMG) (<https://portail-sla.fr/sclerose-laterale-amyotrophique/>). L'orthophoniste participe au diagnostic par son observation clinique sur la dysarthrie (mixte, périphérique et centrale), les fasciculations de la langue et le caractère spasmodique de l'expression faciale des émotions.

En l'absence de traitement curatif, la prise en charge des patients SLA repose sur une approche globale (médicale, technique, psychologique et sociale, étendue aux aidants et personnalisée) par une équipe pluridisciplinaire médicale et paramédicale (neurologie, pneumologie, nutrition, ORL, médecine physique et de réadaptation, soutien psychosocial) afin de couvrir tous les aspects du handicap. Le traitement est essentiellement symptomatique et s'inscrit dans une démarche palliative afin d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage. Actuellement, le traitement de référence médicamenteux est Riluzole qui freine très légèrement la progression des déficits moteurs. Les meilleurs résultats sur la survie et la qualité de vie sont obtenus par le contrôle de l'état nutritionnel et par la compensation de l'atteinte respiratoire par la ventilation non invasive (VNI). Cette prise en charge telle qu'elle est proposée, mise en œuvre et coordonnée dans les Centres SLA, permet de soulager les symptômes et inconforts, y compris en fin de vie, d'améliorer la qualité de vie et d'augmenter la survie (Brunaud-Danel et al., 2015). L'orthophoniste libérale du malade est associée à cette démarche et l'ensemble des soignants du patient collaborent et se coordonnent, aidés par le médecin et l'infirmière de coordination du Centre SLA.

Dans certains cas, des troubles cognitifs et psycho-comportementaux sont associés aux troubles moteurs de la SLA. La SLA et la dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT)

sont associées chez 10 à 15 % des patients. Il est important de les reconnaître. Ces troubles demeurent sous-diagnostiqués du fait du manque de validation d'outils de dépistage standardisés (Viader et al., 2014) et des difficultés de réalisation des bilan neurocognitifs chez les malades très dysarthriques ou en perte d'écriture. Ils peuvent précéder l'atteinte motrice et sont indépendants du déclin moteur. L'altération des fonctions cognitives et psycho-comportementales est un facteur de risque négatif pour le pronostic vital (par moindre observance des traitements, moindre attention aux risques telles les fausses-routes ou les chutes, moindre adaptation au handicap, moindre acceptation des contraintes telles la ventilation au masque ou la nutrition entérale su gastrostomie) (Consonni et al., 2021). C'est aussi un handicap perturbant la participation active du patient à sa prise en charge, en particulier aux programmes d'ETP. Cette atteinte cognitive impacte aussi la participation des patients aux discussions sur les traitements, en particulier sur les options thérapeutiques en fin de vie (soins palliatifs, réanimation) qui sont des discussions très lourdes au plan psychologique et existentiel.

### **.1.1.2. Le rôle de l'orthophoniste dans la SLA**

La SLA étant une maladie incurable, l'accompagnement des patients se fait de manière continue par une équipe multidisciplinaire. Une prise en soin de kinésithérapie, d'ergothérapie et d'orthophonie est proposée à chaque patient afin de prévenir certaines complications, d'adapter l'environnement, de compenser le handicap et de maintenir les fonctions préservées dans la visée de soutenir l'autonomie du patient le plus longtemps possible (HAS, 2015, p.5).

Selon la HAS, l'intervention orthophonique est préconisée dès les premiers signes d'atteinte bulbaire, c'est-à-dire l'apparition de troubles de la parole et/ou de la déglutition (HAS, 2015, p.16).

Aucune donnée scientifique n'est disponible qui permette de recommander un programme de soins précis pour tout malade de SLA (Sancho & Boisson, 2006).

L'orthophoniste réalise tout d'abord un bilan de la parole, de la voix et de la déglutition et examine la respiration. Un projet de soin adapté au patient est ensuite élaboré en partenariat avec le patient et son entourage en prenant en compte les besoins du patient, les signes de la maladie prédominants, ainsi que le profil évolutif du patient, dans une visée facilitatrice puis palliative tout au long de l'évolution de la maladie afin de permettre au patient la meilleure qualité de vie possible (Lévêque, 2006).

Les objectifs de l'intervention orthophonique sont nombreux. Il s'agit du maintien de la communication dans toutes ses formes. Cela comprend donc la compensation de la perte d'intelligibilité causée par la dysarthrie mixte, à la fois flasque et spastique, et la dysphonie. La prévention des fausses-routes et le risque de dénutrition fait également partie des axes de prise en soin (Caparros & al., 2018, p.26).

En pratique, l'orthophoniste propose au patient une mobilisation des musculatures bucco-linguo-faciale et oro-pharyngo-laryngée afin de maintenir les fonctions de communication et de déglutition. Le patient apprend progressivement à prendre conscience des différents effecteurs de la parole et de la déglutition afin de pallier la perte progressive de sa motricité volontaire. Avec l'orthophoniste et en concertation avec les proches et les aidants, il découvre également des stratégies facilitatrices personnalisées à utiliser au quotidien lors de ses prises de parole et de ses repas.

Tout au long de l'intervention, l'orthophoniste soutient le patient dans son parcours

alimentaire depuis le début des troubles de la déglutition, puis ensuite durant et après l'éventuelle pose de la gastrostomie. En collaboration avec l'ergothérapeute et le diététicien, ils visent à préserver l'alimentation orale du patient le plus longtemps possible et à conserver une alimentation plaisir dans le cas d'une nutrition entérale

Avec l'évolution de la maladie, les axes d'intervention sont ajustés pour correspondre à ses besoins et ses attentes. Ainsi, dès lors que l'intelligibilité du patient tend à se réduire et que sa communication orale engendre une fatigue trop importante, le patient, l'orthophoniste et l'équipe pluridisciplinaire réfléchissent en partenariat et en interdisciplinarité à un mode de communication alternative efficace et adapté. Tous les canaux de communication seront mobilisés pour permettre au patient de se faire comprendre et de s'exprimer (Lévêque, 2006).

Ces stratégies thérapeutiques symptomatiques et palliatives nécessitent une participation active du patient et le cas échéant de son plus proche aidant naturel. Pour faciliter l'implication et la collaboration active du patient et de son proche dans les soins, l'aider à maximiser ses propres capacités d'adaptation et minimiser ses freins, des programmes d'éducation thérapeutique sont disponibles.

## **.1.2. L'Education Thérapeutique du Patient**

### **.1.2.1. Définition**

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit l'ETP comme l'action d' « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. 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, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie* » (OMS, 1998, p. 19 de la traduction française).

Il s'agit ainsi d'une démarche de soin globale, personnalisée, centrée sur le patient et réalisée en équipe pluridisciplinaire permettant d'accompagner le patient vers une expertise médicale, tel que le définit l'Alliance Maladies Rares en 2017.

### **.1.2.2. Les enjeux de l'ETP dans les maladies chroniques**

Selon la HAS, l'ETP est une pratique située au carrefour de la médecine, de la pédagogie, de la santé et des sciences humaines et sociales qui permet de placer le patient au cœur de son parcours de soin et de faire de lui l'acteur principal de sa santé (HAS, 2007, p.4).

L'ETP concerne tous les patients présentant une maladie chronique et nécessitant donc d'un accompagnement constant (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Contrairement aux maladies aiguës, les patients porteurs d'une maladie chronique réalisent un véritable « *travail médical* » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013, paragr.2) tout au long de leur parcours de soin. Ils se forment et deviennent des experts de leur santé pouvant, pour certains d'entre eux, intégrer l'équipe médicale. Les patients sont dès lors en mesure de réaliser des actes thérapeutiques

recommandés par l'équipe médicale (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2013). La HAS définit la capacité des patients à effectuer ces actes par la notion de compétences d'autosoins. Ces compétences font partie des objectifs de l'ETP de même que l'acquisition des compétences d'adaptation. Ces deux compétences indissociables répondent aux besoins soulevés par la maladie et mobilisent à la fois des connaissances médicales et des ressources psychosociales (HAS, 2007).

Le 3<sup>ème</sup> Plan National des Maladies Rares (PNMR3) de 2018-2022 a défini onze axes pour accompagner les patients atteints d'une maladie rare. Parmi ces onze axes, l'axe 7 est consacré à l'amélioration du parcours de soin avec l'insertion de programmes d'ETP. Le PNMR3 envisage de généraliser ces programmes, de les partager, de les étendre aux aidants naturels ainsi qu'à la fratrie, de concevoir des programmes en ligne c'est-à-dire des plateformes d'e-learning et enfin de générer des forums destinés à informer les patients, aidants et professionnels de santé sur ces programmes. Ce projet rejoint les objectifs principaux du PNMR3 à savoir l'amélioration de la qualité de vie et de l'autonomie du patient et de son entourage ainsi que l'augmentation de la communication et de la formation autour des maladies rares (Ministère des Solidarité et de la Santé, 2018).

Ainsi, les objectifs principaux de l'ETP sont d'accompagner le malade dans la connaissance de sa maladie, de découvrir les gestes techniques à réaliser et de définir des solutions personnalisées pour adapter son mode de vie à la maladie (HAS, 2010, p.5).

Après des malades de SLA, l'ETP est une aide complémentaire à la prise en charge du patient et de ses soins pour une meilleure compréhension de la maladie et des traitements par celui-ci et, le cas échéant, par le plus proche aidant naturel. Elle procède d'une collaboration active, d'un échange entre la patient/son proche aidant et l'équipe soignante où le patient apprend à définir ses besoins, ses repères et valeurs, ses désirs, ses limites, ses ressources. Cette compréhension du patient et de son contexte est nécessaire aux soignants pour ajuster le programme éducatif mais aussi pour ajuster le plan personnalisé de prise en charge et de prise en soins. L'ETP permet de reprendre des notions peu assimilées, d'approfondir une connaissance, d'améliorer une compréhension, au rythme du patient et suivant sa demande et sa capacité à intégrer de nouvelles connaissances et d'adopter de nouvelles habitudes de vie plus favorables à sa survie. L'ETP prévoit que les séances puissent se répéter et s'adapter au patient dans toute la complexité de ce qu'il vit dans l'épreuve de la maladie chronique et évolutive mais aussi au rythme qu'elle impose. Dans la SLA, l'évolution est parfois plus rapide que les capacités d'adaptation du patient.

Le rôle de l'orthophoniste formée à la démarche d'ETP est souligné par Caparros et al. en 2018 dans la brochure « Les troubles de la communication et des fonctions oro-faciales chez les personnes présentant une pathologie neurodégénérative ». L'orthophoniste peut être impliqué dans des ateliers abordant la communication, la déglutition ou les troubles cognitifs afin d'accompagner le patient dans sa formation sur la maladie. Ce travail se réalise en partenariat avec le patient et son entourage (Caparros & al., 2018, p.32).

### **.1.2.3. La conception d'un programme d'ETP**

Un programme d'ETP est conçu par des professionnels de santé formés à la démarche

avec l'appui des patients ou de représentants d'association de patients.

En 2007, la HAS a rédigé un guide méthodologique pour accompagner les professionnels de santé, patients, aidants et associations de patients dans la construction des séances d'un programme d'ETP. Elle préconise quatre étapes à celui-ci.

Tout d'abord, il est nécessaire d'identifier avec le patient ses besoins au cours d'un diagnostic éducatif, également appelé bilan éducatif partagé. Ce bilan est partagé avec le patient et son aidant, à la demande du patient, puis il est revu au cours de concertations pluridisciplinaires afin d'établir le plan personnalisé de soins et de traitements.

Ensuite, le patient et l'équipe pluridisciplinaire définissent ensemble les compétences d'autosoins et d'adaptation à assimiler ou à maintenir en fonction du projet thérapeutique. Cette étape permet de composer un programme personnalisé au patient et de choisir quelles compétences feront l'objet d'une attention particulière lors de l'évaluation individuelle.

La troisième étape repose sur le choix du contenu des ateliers d'ETP et sur la réalisation des séances d'ETP. Les acteurs de l'ETP déterminent les stratégies à utiliser au cours des séances afin de favoriser l'émergence des compétences choisies lors de la deuxième étape.

Pour finir, l'élaboration des séances d'ETP comprend une phase d'évaluation individuelle par le patient. Cette étape tend à apprécier les effets du programme sur le patient et son entourage en fonction des objectifs définis. En plus d'évaluer l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation, le patient se prononce également sur le déroulement des séances ainsi que sur leur pertinence. Cette étape permet de définir avec le patient la nécessité d'effectuer une ETP de suivi régulier, c'est-à-dire de renforcement, ou alors une ETP de suivi approfondi, autrement dit, de reprise. L'évaluation individuelle n'est en rien comparable à un examen du patient mais sous-tend l'émergence de capacité d'auto-évaluation chez le patient au cours d'un échange structuré et équilibré entre le patient et l'équipe médicale (HAS, 2007).

#### **.1.2.4. L'évaluation globale d'un programme d'ETP**

Une fois qu'un programme d'ETP a reçu l'autorisation par l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'équipe éducative et le coordonnateur du programme s'engagent à améliorer le programme continûment. Pour ce faire, ils réalisent chaque année une évaluation annuelle afin de dresser la liste des points positifs et négatifs du programme. La première évaluation annuelle se consacre à l'analyse de l'activité globale, c'est-à-dire aux bénéficiaires, aux intervenants et aux activités éducatives. Cela permet également de débiter l'examen du processus, autrement dit de la qualité du programme et du déroulement de ses différentes étapes. Les deux évaluations annuelles suivantes ont pour objectif d'analyser les effets du programme tout en continuant à apprécier le processus. Ces trois évaluations annuelles préparent l'évaluation quadriennale dont l'intention première est de dresser le bilan des trois années de fonctionnement du programme afin de préparer la demande de renouvellement de l'autorisation. Cette évaluation permet ainsi de définir s'il est nécessaire d'opérer des changements pour poursuivre le programme ou s'il est plus judicieux de mettre un terme au programme. Les critères d'évaluation de cette quatrième année reposent principalement sur les effets générés par le programme chez les bénéficiaires et l'équipe.

L'évaluation d'un programme se réalise d'après les critères de qualité d'un programme d'ETP, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les objectifs du programme définis en amont. Elle demande la participation de l'équipe éducative, des

bénéficiaires du programme, des associations de patients ainsi que des professionnels accompagnant les patients. Le recueil des expériences de chacun permet dès lors de mettre en regard les points de vue des différents acteurs et d'aboutir à une conclusion collective.

Cette évaluation se compose de quatre étapes : le choix des critères d'évaluation, la collecte des données, la mise en lumière des atouts et des fragilités du programme et enfin l'exécution des plans d'amélioration (HAS, 2014).

### **.1.3. Les programmes d'ETP dans la SLA**

#### **.1.3.1. Le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille**

Le centre SLA/MNM de Lille fait partie des six centres de référence SLA et maladies rares du neurone moteur de France métropolitaine auquel il faut ajouter les douze centres de ressources et de compétences (<https://portail-sla.fr/liste-centres-labellises/>).

L'équipe du centre SLA de Lille a mis en place son programme d'ETP « Mieux vivre au domicile avec la SLA » à destination des patients et des aidants en juillet 2019. Celui-ci est composé de cinq ateliers : 1/J'apprends à mieux connaître ma maladie, 2/Prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition, 3/Comment éviter ou améliorer l'encombrement respiratoire, 4/Comment éviter les obstacles ou les situations à risque de chute et 5/Comment ne pas s'épuiser dans l'aide apportée à mon proche. Chaque atelier dure environ une heure et demie et est proposé aux patients en fonction des besoins soulevés lors du bilan éducatif partagé.

En pratique, après le diagnostic médical, une première évaluation médicale par l'équipe pluridisciplinaire du centre SLA est faite. Elle porte sur les différentes manifestations de la maladie, et leur retentissement, ce qui conduit à décider collégialement de proposer au patient d'entrer dans le programme d'ETP avec, souvent déjà l'idée du ou des ateliers les plus pertinents pour le malade selon sa forme de SLA, et le profil évolutif de la maladie. Le programme est alors présenté au patient par l'infirmière référente du centre SLA et autres MNM. Le bilan éducatif partagé est réalisé en équipe pluridisciplinaire afin de cibler les besoins des patients et de définir le(s) atelier(s) selon leur souhait d'y participer ou non.

Les séances d'ETP se déroulent en individuel et sont majoritairement animées par l'infirmière référente du programme.

L'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition est co-animé par l'orthophoniste et l'infirmière référente ou la diététicienne. Il s'articule sous la forme d'un jeu de plateau durant lequel les patients et les aidants (s'ils sont présents) réfléchissent autour de vingt questions (cf Annexe A1). A chaque carte piochée, l'orthophoniste laisse le patient ou l'aidant répondre à la question selon les connaissances dont ils disposent sur la maladie. Suite à ce qui a été dit, l'orthophoniste réagit afin de préciser certains points. Elle peut se baser sur des schémas anatomiques pour illustrer ses propos (notamment pour les questions 6, 7 et 9 concernant le fonctionnement anatomo-physiologique et anatomo-physiopathologique). Les questions permettent ensuite de faire apparaître les demandes des patients. Un échange se crée alors autour des thèmes abordés sur les cartes. Chaque question est assez ouverte, ce qui laisse la possibilité de réaliser le même atelier avec des patients se situant à des stades différents de la maladie. Néanmoins, au regard des thématiques abordées lors de l'atelier (fausses-routes au cours du repas, adaptation de la posture lors du repas, adaptation du contenu du repas), celui-ci est davantage adapté à des patients se nourrissant

encore par voie orale. Lorsque la diététicienne est présente, celle-ci intervient afin de prévenir les patients sur les risques de dénutrition et de déshydratation et leur apporte des pistes pour enrichir leur alimentation.

Au cours de l'année 2021-2022, le centre SLA/MNM de Lille compte dix-huit patients participant au programme. En 2019 le programme en recensait cinq, dont deux abandons et en 2020 il en comptait onze, dont quatre abandons. Les ateliers les plus souvent suggérés par l'équipe pluridisciplinaire du programme d'ETP à l'issu du diagnostic éducatif sont l'atelier 1/J'apprends à mieux connaître ma maladie, généralement réalisé au début du parcours de soin, et l'atelier 2/Prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition. Les ateliers sont présentés une seule fois aux patients, néanmoins, des renforcements peuvent être effectués si les patients sont demandeurs.

Le programme est proposé à tous les patients qui demeurent libres d'accepter ou de refuser d'y participer. Certains patients ont ainsi choisi de ne pas rejoindre le programme d'ETP proposé au centre SLA/MNM de Lille.

### **.1.3.2. Le programme d'e-learning de la FilSLAN**

La FilSLAN a conçu un programme d'e-learning sur la SLA à destination des patients, aidants et professionnels de santé sur son site internet (<https://portail-sla.fr/e-learning-sla/>). Ce programme en ligne permet à chacun d'accéder à une formation à distance, de manière gratuite et illimitée depuis son ordinateur ou sa tablette. Le programme comprend sept modules : module 1 : prise en charge, génétique, causes, recherche ; module 2 : atteinte respiratoire, suppléance, désencombrement ; module 3 : nutrition, dysphagie, gastrostomie ; module 4 : troubles cognitifs et émotionnels ; module 5 : compensation du handicap dans la vie quotidienne ; module 6 : prévention de l'épuisement des aidants et des soignants et enfin, module 7 : place des soins palliatifs et questions éthiques.

Au début de chaque module, les objectifs et le contenu y sont détaillés. Les participants peuvent ensuite accéder aux cours présentés sous la forme d'un diaporama sonorisé. Puis, une série de questions de types questions à réponse unique ou à réponses multiples est proposée afin de permettre aux participants d'évaluer leurs connaissances sur le module suivi.

En pratique, le e-learning de FilSLAN est proposé aux malades du centre SLA de Lille lors de la consultation dite de retour d'annonce diagnostique par le neurologue via la transmission d'un document écrit où le lien internet est indiqué. C'est aussi lors de cette consultation dédiée que d'autres sources d'information sont proposées : le site internet de l'association de malades l'ARSLa, via son flyer et un exemplaire de leur journal « accolade » et divers documents « éducatifs » écrits par l'équipe paramédicale ou l'association ARSLa sur les aides sociales, les conseils alimentaires, les conduites à tenir en cas de fausses routes...

## **.2. But et objectifs**

Les troubles de la déglutition concernent au départ 30% des patients présentant une SLA avec une atteinte bulbaire initiale et touchent la majorité des patients suite à l'évolution de la maladie (Yunusova et al., 2019). Pour les accompagner dans l'acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation, le centre SLA/MNM de Lille a conçu un programme d'ETP

comprenant un atelier dédié à la prévention des fausses-routes et au risque de dénutrition. Le programme étant récent (juillet 2019), notre intention est d'évaluer la satisfaction des patients et de leur aidant naturel au sujet de l'atelier fausse-route ainsi que les bénéfices de celui-ci d'un point de vue orthophonique sur la période de juin 2021 à mars 2022.

Notre étude s'inscrit dans le cadre d'une auto-évaluation annuelle du programme par les patients, les aidants et les orthophonistes. Toutefois, nous nous intéressons uniquement à une partie du programme d'ETP, à savoir l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition afin d'apporter une approche orthophonique à cet atelier. En effet, l'orthophoniste qui a rejoint l'équipe pluridisciplinaire du programme d'ETP l'a intégrée à temps partiel et au cours de la conception et de la réalisation de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition.

Nous projetons d'analyser l'activité réalisée au cours de juin 2021 jusque mars 2022 en dirigeant notre étude sur la forme de l'atelier et sur l'atteinte des objectifs de l'atelier, c'est-à-dire sur les effets réels apportés par celui-ci. L'évaluation porte donc sur le déroulement du contenu de l'atelier (atelier complet, atelier motivant, durée, clarté) et sur les compétences d'adaptation et de sécurité acquises par le patient face à ses troubles de la déglutition (modification du comportement lors du repas, adaptation du contenu du repas, diminution des fausses-routes, prise de conscience des troubles).

Cette étude a pour but d'évaluer l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition de manière qualitative et quantitative afin de relever les forces et les faiblesses de celui-ci. Ce retour d'expérience permettra d'élaborer des pistes d'amélioration et servira de base à l'évaluation quadriennale (HAS, 2014).

Les patients, les aidants et les professionnels de santé bénéficient également d'un programme d'e-learning sur le site de la FilSLAN afin de se former à distance sur les différents aspects de la maladie. Comme pour le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille, nous voulons obtenir le retour des patients et de leur aidant naturel sur cette formation en ligne.

## **Méthode**

### **.1. Choix de la méthode**

#### **.1.1. Choix d'une enquête par questionnaires et par entretiens semi-dirigés**

Pour réaliser cette étude, il a été choisi de récolter les avis des différents participants via des questionnaires. Ce format a été privilégié afin de proposer un mode de recueil rapide, factuel et identique pour l'ensemble des participants.

Les questionnaires ont été élaborés sous un format papier afin de s'adapter aux participants ne disposant pas d'ordinateur ou n'étant pas à l'aise avec les outils informatiques. Les questionnaires étaient tous composés d'une page recto-verso, assurant ainsi aux participants d'y répondre en quelques minutes.

Notre choix s'est porté sur des questionnaires auto-administrés afin de permettre aux participants de répondre seuls aux questions. Toutefois, un appel téléphonique était systématiquement proposé aux participants. Cela offrait à chacun la possibilité d'être

accompagné pour remplir les questionnaires s'il le souhaitait.

Nous n'avons pas proposé de questionnaires sous une modalité autre que papier.

Les questionnaires étaient anonymes et ne recueillaient aucune donnée permettant d'identifier le participant.

Afin d'apporter plus de précision orthophonique à l'étude, une grille d'entretien à destination des orthophonistes a également été conçue pour guider des entretiens semi-dirigés. Ces entretiens se sont ajoutés à l'administration des questionnaires.

## **.1.2. Choix du type de questions**

Pour plus de clarté, le détail du nombre et du type de questions par questionnaire se trouvent dans le Tableau 1 (cf Annexe A2).

Nous avons choisi d'inclure une majorité de questions fermées (46 questions fermées) afin de permettre une analyse cadrée des réponses. Toutefois, nous avons conscience que ce format de questions oriente la réponse des participants et implique que ceux-ci doivent se positionner sur une réponse plutôt qu'une autre (Parizot, 2012, paragr. 20). Les réponses des questions fermées étaient pour la plupart des réponses uniques (44 questions fermées à réponse unique sur les 5 questionnaires), le reste étaient des choix multiples (2 questions fermées à choix multiples sur les 5 questionnaires). Les choix de réponses pour les questions à réponse unique suivaient le plus souvent un format de type échelle de Likert (pas du tout d'accord, pas d'accord, ni pas d'accord ni d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Les autres réponses uniques respectaient un mode binaire (oui/non pour la plupart).

Nous avons ensuite élaboré au total quatre questions ouvertes à réponse libre sur les cinq questionnaires. Les questions ouvertes ont été choisies pour recueillir d'éventuelles remarques et pistes d'amélioration par les participants. Ce type de questions leur laissait ainsi une liberté d'expression plus importante.

Pour la grille d'entretien à destination des orthophonistes, nous avons privilégié des questions ouvertes afin d'initier un échange avec les orthophonistes et d'accompagner leurs réponses sans les restreindre. La grille est composée de onze questions ouvertes. Des sous-questions ont été ajoutées afin de cibler ce que nous recherchions et de préciser certains points évoqués par les orthophonistes si besoin.

## **.2. Sélection des participants**

### **.2.1. Population**

L'étude est menée auprès de patients atteints de SLA suivis au centre SLA/MNM de Lille. L'échantillon de la population est composé de six patients ayant souhaité rejoindre le programme d'ETP du centre et participant à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition. Les aidants naturels de ces patients ainsi que leur orthophoniste libéral ont également été invités à rejoindre l'étude. Parmi les six patients, cinq patients sont accompagnés par un aidant naturel et la totalité dispose d'un suivi orthophonique en libéral.

Tous les patients dont le bilan éducatif partagé a mis en lumière le besoin d'une participation à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition

ont souhaité réaliser l'atelier.

Ce bilan est mené par l'infirmière référente du programme et est réalisé sous forme d'entretien avec le patient. Cet échange est ensuite discuté avec les autres professionnels du centre SLA (neurologue, orthophoniste, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute) lors des réunions de synthèse.

Les participants participant au programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille mais dont le bilan éducatif partagé n'a pas fait émerger de besoin spécifique au niveau de la déglutition ne font pas partie de l'étude.

## **.2.2. Mode de recrutement**

Lorsque le diagnostic éducatif d'un patient soulevait des besoins au niveau de la déglutition, l'infirmière ou l'orthophoniste du centre SLA le recrutait pour suivre l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition. Les patients participant à cet atelier étaient alors invités à rejoindre l'étude par le biais de l'orthophoniste ou de l'infirmière. Celles-ci introduisaient l'enquête auprès des patients et leur demandaient leur accord pour que je puisse les contacter une fois leur atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition programmé. Leurs coordonnées m'étaient alors transmises afin que je leur expose l'étude, son organisation et ses buts. Je les contactais par téléphone ou par mail selon leur préférence. Tous les patients ont accepté de rejoindre l'étude. Ainsi une lettre d'information suivie d'un formulaire de consentement leur était remise avant leur atelier d'ETP et leur inclusion dans l'étude.

Le recrutement a commencé dès le début de la validation du projet mémoire, à savoir en juin 2021. Les premiers participants ont été recrutés en novembre 2021 et les derniers en mars 2022. Le temps de latence entre le début du recrutement et le recrutement des premiers participants est en partie expliqué par la mise en place progressive de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition et par l'arrivée récente de l'orthophoniste dans le centre SLA (septembre 2021). Les recrutements se sont terminés en mars 2022 du fait du délai nécessaire à l'analyse des questionnaires puis à la rédaction du mémoire avant la soutenance prévue en juin 2022.

Nous comptons en tout dix-sept participants : six patients, cinq aidants et six orthophonistes.

## **.3. Elaboration des questionnaires**

Les questionnaires ont été conçus après une recherche préalable sur la connaissance de la maladie, les troubles orthophoniques présents dans la SLA, le rôle de l'ETP et le contenu des ateliers d'ETP étudiés au cours de ce mémoire (l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du programme d'ETP du centre SLA de Lille ainsi que le programme d'e-learning de la FilSLAN). Il a également été nécessaire de définir la problématique des questionnaires, c'est-à-dire l'objet de recherche de l'étude. Le but était donc de s'intéresser au processus et à l'atteinte des objectifs de l'atelier fausse-route afin de recueillir l'évaluation de la satisfaction générale des patients, des aidants et des orthophonistes. Le second objectif concernait la connaissance du programme d'e-learning de la FilSLAN et la participation des patients et des aidants à celui-ci.

Lors de l'élaboration des questions, nous avons sélectionné les termes les plus neutres possible (sans connotation positive ou négative) afin de ne pas influencer les réponses des participants. De la même manière, nous avons proposé aux participants autant d'items positifs que négatifs en incluant également la possibilité de répondre de manière neutre. Nous avons également veillé à nuancer les réponses accessibles aux participants en présentant des réponses de type échelle de Likert.

Les questions posées s'adaptaient aux différents participants pour qu'elles soient compréhensibles par chacun (patient, aidant, orthophoniste). Les termes médicaux étaient simplifiés et explicités pour les patients et les aidants (par exemple, pour les fausses-routes nous avons ajouté une courte définition : « avaler de travers »). Ces questionnaires ont été relus par des personnes tout-venant, ne faisant pas partie du secteur médical, afin de s'assurer de leur bonne compréhension. Pour les orthophonistes nous avons conservé le vocabulaire médical (« dysphagie », « observance »).

Les questionnaires ont été construits puis validés en concertation avec le Dr Danel Brunaud et l'orthophoniste du centre SLA qui était en poste au moment de la conception. Nous nous sommes également aidé du Guide méthodologique de la HAS pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (2007).

Ainsi, cinq questionnaires ont été élaborés au total. Ils sont répertoriés dans le Tableau 2 (cf Annexe A3).

## **.4. Elaboration de la grille d'entretien à destination des orthophonistes**

La grille d'entretien pour les orthophonistes s'est articulée autour de trois axes : 1/La prise en soin orthophonique de leur patient, 2/L'ETP de manière générale et 3/L'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille.

Nous sommes parti des questions posées dans le questionnaire à destination des orthophonistes et nous avons enrichi la grille afin d'obtenir une démarche structurée et réflexive concernant l'ETP dans le champ de l'orthophonie (cf Annexe A10).

## **.5. Procédure**

### **.5.1. Rencontre avec l'équipe du programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille**

Par l'intermédiaire du Docteur Danel Brunaud, j'ai pris contact avec les membres de l'équipe d'ETP du centre SLA/MNM de Lille, dont l'infirmière référente, la diététicienne et l'orthophoniste du centre. Nous leur avons présenté l'étude, les objectifs ainsi que les questionnaires à destination des patients et des aidants. Puis, dans un second temps, nous avons échangé et collaboré afin de recruter les différents participants.

## **.5.2. Administration des questionnaires et déroulement des entretiens**

Lors de l'entretien d'ETP, l'infirmière référente du programme d'ETP ou l'orthophoniste a transmis la lettre d'information décrivant l'étude ainsi que le formulaire de consentement aux patients (cf Annexe A9).

Pour le patient qui a choisi de participer au programme d'ETP et pour lequel son bilan éducatif partagé a fait émerger le besoin d'un atelier dédié aux troubles de la déglutition, un atelier d'ETP mené par l'orthophoniste et l'infirmière coordinatrice ou la diététicienne était programmé. Celles-ci me communiquaient ensuite la date de l'atelier pour me permettre d'y assister sous réserve que le patient accepte ma présence. Suite à l'atelier, un livret a été remis au patient ainsi qu'à l'aidant. Chaque livret contenait deux questionnaires : un questionnaire consacré à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition (cf Annexe A4 pour le patient et Annexe A5 pour l'aidant) ainsi qu'un autre dédié au programme d'e-learning de la FilSLAN (cf Annexe A7 pour le patient et Annexe A8 pour l'aidant). Les questionnaires étaient à remplir à distance du jour de réalisation de l'atelier car il était nécessaire que patients et aidants puissent apprécier les effets de l'atelier au domicile. Nous avons donc défini une date avec les patients selon leurs disponibilités pour programmer un rendez-vous téléphonique. Dans l'idéal, nous avons laissé un intervalle de deux semaines entre la participation à l'atelier d'ETP et l'appel avec les participants afin d'apprécier les effets de l'atelier au quotidien. Ce délai a été choisi arbitrairement. Un délai plus court n'aurait pas forcément permis aux patients et aux aidants d'apprécier les effets de l'atelier. Tandis qu'un délai trop long favorisait le risque de perdre de vue les participants et de ne plus avoir en tête tout ce qui avait pu se dire pendant l'atelier.

L'appel téléphonique avec les participants permettait de les aider à remplir les questionnaires et de répondre à leurs éventuelles questions. Ce moment était également destiné à collecter les informations inscrites par les participants dans leurs questionnaires afin d'obtenir le plus de données possible et d'éviter de perdre de vue des participants en leur proposant un retour des questionnaires par courrier. Par la même occasion, les coordonnées des orthophonistes des patients étaient récoltées à cet instant.

Les orthophonistes étaient quant à eux contactés par téléphone et étaient informés des modalités et objectifs de l'étude. Les questionnaires à destination des orthophonistes (cf Annexe A6) étaient envoyés sur leur adresse mail professionnelle et pouvaient être retournés par mail une fois complétés.

Après l'administration des questionnaires, nous avons contacté trois des six orthophonistes afin de leur proposer un entretien téléphonique. Suite à leur accord, nous avons convenu d'une date pour l'entretien. Les entretiens suivaient tous la structure énoncée par la même grille d'entretien. Ils duraient entre trente minutes et une heure.

## **.5.3. Analyse des questionnaires et des entretiens**

Une fois, les questionnaires remplis et retournés, les données ont été reportées puis traitées à l'aide de tableurs Excel. Il s'agissait de données qualitatives ordonnées et qualitatives nominales. Celle-ci ont été transcrites dans les tableurs Excel, toutefois au vu du nombre restreint de questionnaires récoltés, une analyse statistique n'était pas pertinente. Nous avons donc répertorié toutes les réponses aux questions fermées dans un tableau afin d'en faire une

analyse qualitative. Les données obtenues dans les questions ouvertes ont quant à elles fait l'objet d'une analyse thématique.

A l'issue des entretiens, nous avons analysé les retours des orthophonistes au regard des trois thématiques générales de la grille d'entretien :

1- La prise en soin orthophonique des patients SLA

2- L'Éducation Thérapeutique du Patient

3- L'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille

## Résultats

### 1. Présentation des résultats concernant l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA/MNM de Lille

#### 1.1. Retour d'expérience du patient suite à sa participation à l'atelier

Six questionnaires ont été distribués aux patients ayant participé à l'atelier prévention des troubles de la déglutition afin de recueillir leur satisfaction. Voici leurs réponses dans le Tableau 3.

Tableau 3 : Réponses au questionnaire de satisfaction des patients ayant participé à l'atelier fausse-routes.

Questions	Format réponse	Distribution des réponses
1. L'infirmière vous a présenté un programme d'ETP, est-ce que cela vous a intéressé ?	1	
2. Vos questions, vos inquiétudes et vos besoins ont-ils été entendus ?	1	
3. Le contenu de l'atelier était clair et compréhensible.	4	
4. Le contenu de l'atelier était complet.	2	
5. Le contenu de l'atelier était adapté à mes besoins.	2	
6. L'atelier était motivant.	2	
7. Selon vous, la longueur de l'atelier fausse-routes était	4	
8. J'ai modifié mon comportement au moment du repas suite à l'atelier.	3	
9. J'ai modifié le contenu de mes repas suite à l'atelier.	3	
10. Les fausse-routes ont diminué suite à l'atelier.	3	
11. J'aborde le repas avec plus de confiance, moins de stress.	3	
12. Est-ce que vous auriez besoin de refaire un atelier fausse-routes ?	5	
13. Globalement, êtes-vous satisfait de l'atelier fausse-routes ?	5	
14. Recommanderiez-vous le programme d'ETP du centre SLA de Lille à une personne avec une	1	

  

Format des réponses	
"Non"	"Trop Long"
"En partie"	1 "Ni trop long ni trop court"
"Oui"	"Trop court"
"Pas satisfaisant"	"Pas d'accord"
"Peu satisfaisant"	"Plutôt pas d'accord"
"Ni satisfaisant ni non satisfaisant"	3 "Ni d'accord ni pas"
"Plutôt satisfaisant"	"Plutôt d'accord"
"Tout à fait satisfaisant"	"Tout à fait d'accord"
NA_pas de réponse	NA_pas de réponse
"Non"	
"Je ne sais pas"	
"Oui"	

  

Notes:  
\*1 Un questionnaire sans réponse car un patient ne faisait pas de fausse-routes

## 1.2. Retour d'expérience des aidants suite à la participation de leur proche à l'atelier

Cinq questionnaires ont été distribués aux aidants des patients ayant participé à l'atelier prévention des troubles de la déglutition. Leurs réponses sont répertoriées dans le Tableau 4.

**Tableau 4 : Réponses au questionnaire de satisfaction de l'aidant concernant l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition.**

Questions	Format réponse	Distribution des réponses
1. Avant la participation de votre proche à l'atelier fausse-routes, diriez-vous que ses troubles de la déglutition étaient une source d'inquiétude pour vous ?	1	
2. Suite à l'atelier fausse-routes, j'ai remarqué que mon proche adopte de nouveaux gestes au moment du repas.	1	
3. Suite à l'atelier fausse-routes, j'ai remarqué une diminution des fausse-routes.	1	
4. Suite à l'atelier fausse-routes, j'aborde le repas avec plus de confiance, moins de stress.	1	
5. Suite à la participation de votre proche à l'atelier fausse-routes, diriez-vous que votre ressenti face à ses troubles de la déglutition a évolué ?	1	
6. Globalement, êtes-vous satisfait de l'atelier fausse-routes ?	2	
7. Avez-vous suivi l'atelier « aide aux aidants » du programme d'ETP du centre SLA de Lille ?	3	

  

Format des réponses					
"Pas d'accord"		1	"Pas satisfaisant"		3
"Plutôt pas d'accord"			"Peu satisfaisant"		
"Ni d'accord ni pas d'accord"			"Ni satisfaisant ni non"		
"Plutôt d'accord"			"Plutôt satisfaisant"		
"Tout à fait d'accord"			"Tout à fait satisfaisant"		
NA_pas de réponse			NA_pas de réponse		
"Non"		3			
"En partie"					
"Oui"					

  

Notes:  
 \*1 Un questionnaire sans réponse car un patient ne faisait pas de fausse-routes

### .1.3. Du point de vue des orthophonistes

#### .1.3.1. Résultats issus des questionnaires

Six questionnaires ont été retournés par les orthophonistes libéraux des patients ayant participé à l'atelier prévention des troubles de la déglutition. Leurs réponses se trouvent dans le Tableau 5.

**Tableau 5 : Réponses au questionnaire de satisfaction de l'orthophoniste concernant l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition.**

Questions	Format réponse	Distribution des réponses
1. Votre patient vous a-t-il informé de sa participation à l'atelier fausse-routes ?	1	
2. Aviez-vous objectivé des troubles de la déglutition chez votre patient ?	1	
3. Aviez-vous mis en place une prise en soin de la dysphagie avant que votre patient participe à l'atelier fausse-routes ?	1	
4. Concernant les bénéfices de l'atelier fausse-routes chez votre patient, celui-ci connaît les postures de sécurité à	2	
5. Concernant les bénéfices de l'atelier fausse-routes chez votre patient, celui-ci connaît les techniques d'aide à la	2	
6. Concernant les bénéfices de l'atelier fausse-routes chez votre patient, celui-ci adapte le contenu de ses repas.	2	
7. Concernant les bénéfices de l'atelier fausse-routes chez votre patient, les fausse-routes ont diminué.	2	
8. Après la participation de votre patient à l'atelier fausse-routes, sa participation a changé.	2	
9. Après la participation de votre patient à l'atelier fausse-routes, son observance a changé.	2	
10. Après la participation de votre patient à l'atelier fausse-routes, celui-ci a pris davantage conscience de ses	2	
11. Suite à l'atelier fausse-routes, avez-vous continué la prise en soin de la dysphagie avec votre patient ?	2	
12. Globalement, comment qualifieriez-vous l'apport de l'atelier fausse-routes chez votre patient ?	3	
13. Recommanderiez-vous le programme d'ETP du centre SLA de Lille à un autre patient SLA ?	1	

  

Format des réponses	
"Non"	1
"Oui"	
"Pas d'accord"	2
"Plutôt pas d'accord"	
"Ni d'accord ni pas d'accord"	
"Plutôt d'accord"	
"Tout à fait d'accord"	
NA_pas de réponse	
"Pas satisfaisant"	3
"Peu satisfaisant"	
"Ni satisfaisant ni non"	
"Plutôt satisfaisant"	
"Tout à fait satisfaisant"	
NA_pas de réponse	

  

Notes:  
\*1 Un questionnaire sans réponse car un patient ne faisait pas de fausse-route

#### .1.3.2. Résultats issus des entretiens semi-dirigés

Les trois entretiens réalisés avec les orthophonistes ont permis de relever les informations suivantes. Nous avons renommé les orthophonistes : orthophoniste A, orthophoniste B et orthophoniste C pour conserver l'anonymisation.

1-Concernant la prise en soin orthophonique de leur patient SLA :

Pour l'orthophoniste A, les troubles de la déglutition ont été abordés dès le diagnostic de SLA même s'il n'y avait pas encore de fausse-route. Toutefois, une perte de poids était déjà constatée. Pour l'orthophoniste B, la plainte du patient concernait une sensation de faim constante donc les troubles de la déglutition ont également été évoqués dès le début de l'accompagnement orthophonique. Pour l'orthophoniste C, les troubles de la déglutition étaient secondaires à des troubles vocaux et se sont installés avant le diagnostic de SLA. Ils ont été abordés suite à une plainte du patient concernant une perte de poids et des

blocages/étouffements lors du repas.

Durant la prise en soin dysphagie les orthophonistes A et C ont évoqué : l'anatomie et la physiologie de la déglutition et de la respiration, les postures de sécurité, l'importance de la toux, les risques alimentaires liés à la SLA (avec l'introduction de la possible mise en place d'une alimentation per entérale avec l'évolution de la maladie) et les adaptations du contenu du repas. L'orthophoniste B n'a pas pu évoquer l'anatomie avec son patient car celui-ci y était opposé, elle est ainsi passé par la proprioception pour lui faire prendre conscience de son corps et de ses ressentis. Elle a ensuite abordé les postures de sécurité et les mécanismes de la déglutition. Elle s'est appuyée sur les particularités physio-anatomiques de son patient (apnée du sommeil, déglutition dysfonctionnelle, voix nasonnée) pour qu'il agisse de lui-même sur sa déglutition. Elle n'a pas pu employer le terme de « dysphagie » avec son patient.

Les outils utilisés par l'orthophoniste A et C durant les séances étaient : des schémas, des photos, des livrets reprenant les informations sur la déglutition et sur les adaptations possibles de recettes selon les troubles. L'orthophoniste B a transmis à son patient l'IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative) pour qu'il puisse évaluer la texture de ses aliments.

Suite aux séances d'orthophonie, les patients ont acquis : des connaissances liées aux organes supérieurs, des connaissances sur les fausses-routes (selon l'orthophoniste A), la maîtrise des postures de sécurité et des techniques d'aide à la déglutition, des compétences en proprioception (selon l'orthophoniste B). L'orthophoniste C atteste que son patient a acquis par lui-même (en amont et en parallèle des séances d'orthophonie) les compétences liées à la maladie, à son évolution et à la gestion des troubles de la déglutition. Par ailleurs, l'adaptation des repas est davantage une compétence acquise par son aidante naturelle.

Au moment de l'atelier, l'orthophoniste A qualifiait les troubles de la déglutition de son patient de légers. Pour l'orthophoniste B ils étaient légers à modérés. L'orthophoniste C caractérisait la déglutition de son patient comme non efficiente car elle relevait une perte de poids importante.

## 2-Concernant l'Education Thérapeutique du Patient de manière générale :

Pour l'orthophoniste A, ce terme évoque la possibilité de réaliser des séances en groupe ou seul avec le patient et le fait d'accompagner le patient dans la gestion de ses troubles. Pour l'orthophoniste B, l'ETP est une discipline essentielle dans laquelle l'équipe pluridisciplinaire part du patient pour l'accompagner à progresser par lui-même. Elle est principalement réalisée en groupe de patients autour d'une activité commune. Les questions ouvertes sont privilégiées au sein des ateliers d'ETP. L'orthophoniste C définit l'ETP comme l'enseignement délivré aux patients par des professionnels de santé informés et éclairés sur la pathologie et sa prise en soin, qui s'adapte au profil des patients.

Un atelier dysphagie idéal pour les trois orthophonistes serait un atelier animé par une équipe pluridisciplinaire (orthophoniste, diététicien, ergothérapeute, gastro-entérologue, psychologue, infirmier, kinésithérapeute, pneumologue) pour illustrer les liens entre les différents professionnels et la continuité des soins. Pour l'orthophoniste A, il s'agirait d'un atelier qui s'adapte à l'évolution des troubles, un atelier réunissant des patients se situant au même stade de la maladie et un atelier préparé en amont par les professionnels mais qui offre une liberté d'expression aux patients. Pour l'orthophoniste B, l'organisation d'un atelier est une question complexe qui nécessite une réflexion d'équipe importante. Elle ajoute que la présence d'un médecin référent au sein de l'atelier serait pertinente pour pouvoir faire un lien avec le

médecin traitant et les professionnels libéraux. Pour l'orthophoniste C, un atelier dysphagie devrait permettre au patient de savoir définir une fausse-route et de la situer sur une échelle de gravité. Un carnet pourrait être mis en place avec le patient afin de l'inciter à noter ce qu'il a mangé et préciser si tel ou tel aliment a provoqué une fausse-route, dans le but de faciliter la compréhension des troubles. Elle ajoute qu'il serait important que le patient ne vienne pas seul à cet atelier pour qu'il puisse en discuter avec une tierce personne par la suite. Cela permettrait de s'assurer que chacun ait compris la même chose. Un atelier « retour d'expérience » pourrait également être programmé à l'issue du premier atelier.

Par rapport aux séances d'orthophonie en libéral, un atelier d'ETP permet de regrouper plusieurs patients en même temps et de donner plus de temps à l'aidant pour parler de son vécu de la maladie, selon l'orthophoniste A. Du point de vue de l'orthophoniste B, l'ETP permet de faire le lien entre les différents professionnels qui gravitent autour du patient pour qu'il connaisse le rôle de chacun dans son parcours de soin. Pour l'orthophoniste C, l'ETP permet d'apporter un regard nouveau, d'évoquer des notions déjà entendues par les patients, mais sous un angle différent, afin de faciliter la compréhension et l'assimilation. Si l'atelier est dispensé à l'hôpital, cela permet aux patients de se rendre à l'hôpital en dehors du cadre des examens de santé et des hospitalisations.

### 3-Concernant l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille :

Tous les patients n'avaient pas évoqué leur participation à l'atelier auprès de leur orthophoniste. Ainsi suite à l'étude, l'orthophoniste A a initié un échange concernant la participation de sa patiente à l'atelier. Celle-ci a déclaré à l'orthophoniste qu'elle n'avait pas ressenti le besoin de lui faire un retour de l'atelier, que celui-ci était complet et qu'il se superposait bien aux séances en libéral. Le patient suivi par l'orthophoniste B lui avait fait part de sa participation à l'atelier. Celui-ci a apprécié que l'atelier se soit ajusté à son stade de la maladie et qu'on ne lui ait pas apporté de connaissances théoriques sur l'évolution future. Il a pu faire le lien avec ce qu'il avait vu en libéral. Il n'avait pas indiqué à l'orthophoniste B que c'était un atelier « fausses-roues » car il ne s'était pas senti concerné par cette appellation. Le patient de l'orthophoniste C avait évoqué un « rendez-vous à l'hôpital avec l'orthophoniste et la diététicienne » sans mentionner le terme d'ETP. Suite au rendez-vous, ils en ont reparlé ensemble. Le patient a majoritairement retenu le fait qu'il avait fait un jeu de l'oie, que c'était intéressant mais qu'il n'avait pas appris de nouvelles choses. Toutefois cela avait permis à sa femme de faire part de ses questionnements.

Les orthophonistes A et C n'ont pas forcément observé de changement concernant la connaissance et la gestion des troubles par leur patient après l'atelier. L'orthophoniste B a noté que l'atelier avait permis à son patient de prendre conscience qu'il ne se connaissait pas parfaitement. Cela l'a ainsi encouragé à vouloir connaître son anatomie et à s'intéresser aux actions réalisées par l'orthophoniste durant les séances.

Il est difficile d'objectiver les apports de l'atelier d'un point de vue de l'acquisition des compétences d'autosoins et d'adaptation car les orthophonistes n'avaient pas connaissance des besoins éducatifs définis avec l'équipe pluridisciplinaire lors du diagnostic éducatif. Pour l'orthophoniste C, son patient disposait déjà des compétences avant l'atelier car c'est un patient autonome qui se forme majoritairement seul sur la maladie.

Concernant l'avis des orthophonistes au sujet de l'atelier du centre de Lille, l'orthophoniste A et B ont apprécié la durée de l'atelier et le format ludique qui permettait

d'aborder plusieurs thématiques et de susciter des questionnements de la part des patients et des aidants. L'orthophoniste C mentionne cependant que le format de jeu, malgré son intérêt et sa pertinence, peut s'avérer enfantin pour certains patients. Les orthophonistes A et C ont noté les bienfaits de l'ETP qui se complète à la prise en soin libérale. L'orthophoniste B a suggéré que cet atelier propose un aspect concret et pratique en faisant manipuler des textures aux patients et en créant des assiettes agréables d'un point de vue visuel, olfactif et gustatif. L'orthophoniste C a apprécié la dimension pluridisciplinaire de l'atelier. Elle a proposé de compléter l'atelier par des vidéos explicites d'inhalation avec et sans obstruction pour sensibiliser les patients. Elle a aussi soumis l'idée de proposer aux patients un nouvel atelier à la suite du premier pour compléter ce qui a pu se dire. Par rapport au fait de venir avec son aidant, elle a suggéré qu'un temps soit accordé séparément au patient et à l'aidant afin d'offrir à chacun la possibilité de s'exprimer librement. Pour cela elle a proposé de mettre en place une boîte mail spécifique à l'atelier afin que tous les participants puissent revenir vers les professionnels de santé avec leurs diverses questions.

Enfin, l'orthophoniste B a proposé qu'un relai soit créé entre l'équipe du programme d'ETP et les professionnels libéraux afin de connaître ce qui a été fait durant l'ETP et d'avoir des pistes sur ce qui peut être continué ou développé en libéral. Cela permettrait de coordonner tous les soins et de proposer un accompagnement cohérent et adapté au patient.

## **.2. Présentation des résultats concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN**

### **.2.1. Du point de vue des patients**

En plus des questionnaires concernant l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille, chaque patient a rempli un questionnaire au sujet du programme d'e-learning de la FilSLAN. Sur les six questionnaires, une patiente avait eu connaissance du programme de par sa profession. Aucun patient n'avait suivi un ou plusieurs des sept modules du programme en ligne.

### **.2.2. Du point de vue des aidants**

Les aidants ont également rempli un questionnaire concernant le programme de la FilSLAN. Parmi les cinq questionnaires rendus, aucun d'entre eux ne connaissait l'existence du programme avant le début de l'étude. Le lien internet du programme était inscrit dans le questionnaire afin d'inviter les participants à le suivre s'ils le souhaitaient. Une aidante a suivi les modules un à cinq. Selon elle, l'intérêt de suivre l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA ainsi que le programme d'e-learning de la FilSLAN était tout à fait nécessaire. Elle s'est dit plutôt satisfaite du programme en ligne de la FilSLAN.

Nous n'avons pas fait le choix de proposer une section permettant aux aidants de noter d'éventuelles remarques toutefois, certains aidants ont ajouté des notes à la main sur le questionnaire. Etant donné qu'il était pertinent de prendre en compte chaque point soulevé par les participants, nous avons reporté les annotations des aidants ci-dessous :

- Le programme d'e-learning est un programme satisfaisant qui aborde des sujets non évoqués lors de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille, comme l'évolution de la maladie.
- Le programme d'e-learning est assez technique et médical avec un vocabulaire complexe.
- Le programme d'e-learning traite de sujets qui peuvent être assez durs à entendre, notamment pour les patients.

## Discussion

### 1. Rappel des résultats

Suite au recueil des différents questionnaires, les résultats montrent une satisfaction générale des patients quant à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition à la question « Globalement, êtes-vous satisfait de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition ? » (cinq patients sur six se disent tout à fait satisfaits ou plutôt satisfaits). Concernant le format de l'atelier, les patients s'accordent à dire qu'il est clair, complet, motivant et que la durée de celui-ci leur convient. A propos des effets réels de l'atelier, la moitié des participants dit avoir modifié son comportement lors du repas (cf Tableau 3), deux des six participants ont adapté le contenu de leur repas (cf Tableau 3). La moitié des participants aborde le repas plus sereinement (cf Tableau 3). Nous notons que deux participants observent une diminution des fausses-routes à l'affirmation « Les fausses-routes ont diminué suite à l'atelier ».

Du point de vue des aidants, trois aidants sur cinq sont plutôt satisfaits de l'atelier tandis que les deux autres sont peu satisfaits ou neutres comme nous le montrent les réponses à la question « Globalement, êtes-vous satisfait de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition ? ». Concernant les effets de l'atelier sur leur proche, la totalité des aidants constate une modification du comportement de leur proche lors du repas. Pour l'ensemble des aidants, les fausses-routes de leur proche ont diminué (cf Tableau 4). Ainsi, la moitié aborde dorénavant le repas de manière plus sereine, comme l'atteste les réponses à l'affirmation « J'aborde le repas avec plus de confiance, moins de stress ».

En ce qui concerne les orthophonistes, quatre orthophonistes sur six qualifient les apports de l'atelier tout à fait satisfaisants ou satisfaisants, les deux autres caractérisent les apports comme ni satisfaisants ni non satisfaisants (cf Tableau 5). Par rapport aux effets réels de l'atelier, cinq orthophonistes affirment que leur patient connaît les postures de sécurité et les techniques d'aide à la déglutition (cf Tableau 5). Quatre orthophonistes relèvent que le contenu des repas est adapté aux difficultés rencontrées par les patients, c'est-à-dire les fausses-routes primaires au cours du repas (cf Tableau 5). Toutefois, concernant les postures de sécurité, les techniques d'aide à la déglutition et l'adaptation des repas, la totalité des orthophonistes avaient abordé ces aspects avant la participation de leur patient à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition, ainsi il n'est pas possible de déterminer si ces effets sont réellement dus à l'atelier. La moitié observe un changement au niveau de la participation et de l'observance de leur patient suite à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition (cf Tableau 5). Un orthophoniste remarque une diminution des fausses-

routes avec une prise de conscience des troubles par le patient (cf Tableau 5). Ce dernier point relève du jugement et de l'observation clinique des orthophonistes et n'a pas fait l'objet d'une analyse objective avec une quantification des fausses-routes avant et après l'atelier.

Les entretiens semi-directifs ont permis de préciser les apports de l'atelier d'un point de vue orthophonique. Les trois orthophonistes ayant réalisé l'entretien avaient déjà abordé la prise en soin de la dysphagie avec leur patient. Ainsi, deux d'entre elles considèrent que leur patient disposait de certaines compétences en amont de l'atelier et qu'aucun changement majeur n'a été observé à l'issue de l'atelier. Cependant, elles notent toutes l'importance de l'ETP couplée à une prise en soin libérale afin de proposer plusieurs fois et dans un cadre différent, les mêmes informations aux patients. Concernant le déroulé de l'atelier, elles ont apprécié la durée, la présentation ludique, qui peut toutefois s'avérer infantilisante, et le fait que ce soit animé en pluridisciplinarité.

Le programme de la FilSLAN, quant à lui, n'est pas connu par la majorité des patients (un patient sur six connaissait son existence mais aucun n'a suivi le programme) et des aidants (un aidant sur cinq a suivi cinq des sept modules).

## **.2. Analyse des résultats**

### **.2.1. Identification des forces de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition et du programme d'e-learning de la FilSLAN**

Les retours des patients, des aidants et des orthophonistes ont permis de dresser les forces et faiblesses de l'atelier après trois ans de fonctionnement.

Du point de vue du format de l'atelier et de sa réalisation, l'atelier a été décrit comme clair, complet et motivant par les patients (cinq patients étaient tout à fait d'accord sur le fait que l'atelier était clair et complet comme l'attestent les réponses aux questions 3 et 4 du questionnaire 1 ; quatre patients étaient tout à fait d'accord avec l'affirmation « L'atelier était motivant » comme le montrent les résultats à la question 6 du questionnaire 1). La durée de l'atelier s'avère convenir aux patients qui l'ont trouvé ni trop long ni trop court, comme témoignent les cinq réponses des patients ayant répondu « L'atelier n'était ni trop long ni trop court » à la question sur la durée de l'atelier. La durée est également appréciée par les trois orthophonistes ayant réalisé l'entretien semi-directif, qui s'accordent à dire que cela offre plus de temps au patient et à l'aidant qu'une séance d'orthophonie en libéral. Un temps aussi large permet en effet d'aborder plusieurs thématiques.

Le diagnostic éducatif des patients a permis de mettre en avant le besoin pour les patients de participer à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition car cinq des six patients déclarent que la proposition de participation à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition était appropriée et que le contenu de l'atelier était adapté à leurs besoins.

Concernant l'évaluation des effets réels de l'atelier, des effets sont supposés par tous les aidants. Ceux-ci notent une modification du comportement de leur proche lors du repas.

La forme de jeu, principalement employé dans les rééducations orthophoniques, est appréciée par les trois orthophonistes sollicitées durant les entretiens. Un patient a également

relevé que le jeu permettait d'aborder le sujet de manière positive.

Le fait que cet atelier soit animé en pluridisciplinarité (dans cet atelier : orthophoniste et infirmière ou diététicienne) est une force selon ces trois mêmes orthophonistes.

Le déroulement du contenu de l'atelier convient donc aux patients et aux orthophonistes et des effets sont présumés par les aidants au quotidien.

De manière qualitative, les orthophonistes ont appuyé sur le fait qu'il était toujours bénéfique de revoir plusieurs fois certaines notions avec les patients (dans le cas présent, lors des séances d'orthophonie ainsi que lors des ateliers d'ETP) et que deux professionnels expliquaient forcément les choses de manière différente. L'ETP est un aspect essentiel dans la prise en soin des malades chroniques et se couple parfaitement à la prise en soin libérale. L'une d'entre eux a par ailleurs observé que l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition avait permis à son patient de prendre conscience qu'il ne connaissait pas encore tout sur sa maladie et que la prise en soin orthophonique en libéral pouvait lui être utile. L'orthophoniste a noté que les techniques de communication employées dans le cadre de l'ETP (le format des questions, le fait de partir du patient sans anticiper la suite) avait permis à son patient d'aborder la maladie autrement. Ce point a également été souligné par son patient qui a apprécié « les questions ouvertes » et le fait que le discours employé lors de l'atelier se voulait bienveillant et non culpabilisant.

Ainsi, dans l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition, les méthodes pédagogiques telles les techniques de communication axées sur le patient (poser des questions ouvertes, partir des connaissances et des compétences des patients) ont permis de placer ce dernier au cœur de sa prise en soin et d'ancrer l'atelier dans une démarche d'apprentissage actif (HAS, 2014).

## **.2.2. Identification des faiblesses de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition et du programme d'e-learning de la FilSLAN**

Le retour des questionnaires et des entretiens a également permis de soulever certaines faiblesses à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition.

Concernant les effets réels de l'atelier, du point de vue des patients, la moitié observe un changement au niveau du comportement lors du repas et deux patients notent une adaptation de son contenu. Parmi les six patients, seulement deux d'entre eux constatent une diminution des fausses-routes. D'un point de vue orthophonique, tous les professionnels avaient déjà initié une prise en soin de la dysphagie avant l'atelier, il est donc difficile de déterminer si la connaissance des comportements à adopter lors des repas et des adaptations pouvant être faites résulte de l'accompagnement orthophonique initial ou de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition. Les orthophonistes se disent plutôt satisfaits de l'atelier chez leur patient mais n'observent pas forcément de modification au niveau de l'observance et de la prise de conscience des troubles de la déglutition. Les fausses-routes de leur patient n'ont par ailleurs pas diminué pour cinq des six orthophonistes. Le fait que les orthophonistes n'aient pas eu connaissance des besoins éducatifs de leur patient (suite à l'absence d'information par leur patient et suite à l'absence de relai avec l'équipe du centre SLA), ne leur a pas permis de témoigner de l'acquisition ou non de compétences par leur

patient. Elles n'ont, en tout cas, pas constaté de changement au niveau des connaissances de leur patient ou de la prise en soin orthophonique.

Les retours des différents participants ne permettent pas d'affirmer que l'atelier développe les compétences d'adaptation et d'autosoins qu'il était censé développer (HAS, 2007). Le bilan éducatif partagé s'avère lacunaire car il ne permet pas de définir clairement avec le patient les objectifs de l'atelier et les compétences qu'il souhaiterait acquérir au quotidien pour vivre avec sa maladie. Un aidant et un patient ont par ailleurs trouvé que l'atelier n'était pas du tout adapté à leurs besoins et qu'il ne leur avait pas permis d'acquérir de nouvelles connaissances. Nous pouvons également nous questionner sur l'intégration du patient qui ne présentait pas de troubles de la déglutition. En effet, selon le patient, l'aidante et l'orthophoniste, aucune fausse-route n'était objectivée. Ils n'ont donc pas perçu l'intérêt de cet atelier car aucun besoin n'était exprimé par rapport à la déglutition.

Le format et le déroulement de l'atelier ont également été critiqués par un aidant. En ce qui le concernait, le contenu était assez théorique ce qui ne favorisait pas une compréhension optimale de l'atelier. La forme de jeu a par ailleurs été perçue comme infantilisante pour une aidante et une orthophoniste. L'orthophoniste a trouvé pertinent de présenter l'atelier sous un aspect ludique toutefois elle a noté que cela pouvait être déroutant pour un patient ayant l'habitude de travailler dans un milieu impliquant de nombreuses responsabilités. Comme nous l'avons dit plus haut, le format de jeu s'avère faire partie des forces de l'atelier, toutefois cet aspect est à nuancer. Ce format devrait pouvoir s'adapter au profil du patient pour offrir un atelier conforme au niveau et aux attentes de chacun.

Concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN, celui-ci est inconnu par la majorité des patients et des aidants alors qu'il offre de nombreux avantages (programme gratuit, accessible en ligne, programme auto-rythmé permettant de revenir sur les informations). Celui-ci pourrait pallier certaines limites de l'atelier proposé au centre SLA de Lille et venir compléter les informations échangées, comme l'a indiqué une aidante dans son questionnaire. Néanmoins, selon cette aidante, le contenu demeure complexe à comprendre et pourrait s'avérer dur à entendre pour les patients. Il couvre en effet tous les aspects de la maladie, jusqu'aux questions autour de la fin de vie et il est possible qu'en raison de l'impact psychologique, il ne soit pas utilisé par les patients et leurs proches aidants après l'annonce diagnostique. Il serait intéressant d'évaluer si sa proposition plus tardive dans le parcours de soin rencontre un meilleur intérêt. Par ailleurs, il nécessite une très forte motivation du patient à en savoir plus encore car il s'agit ici d'ouvrir un lien internet et de recevoir des informations sans accompagnement par un professionnel de santé. Nombreux sont les malades de SLA qui, une fois le diagnostic confirmé et annoncé, demandent à vivre dans « l'ici et maintenant » et « ne pas trop anticiper » pour reprendre leurs dires.

Afin de donner plus de visibilité à ce programme d'e-learning, il pourrait être pertinent de l'inclure dans le programme d'ETP du centre SLA afin qu'il ne soit plus optionnel et qu'un accompagnement par un professionnel de santé soit possible. Le diagnostic éducatif pourrait permettre de cibler le(s) atelier(s) à suivre pour le patient au centre de Lille ainsi que les modules de la FilSLAN à réaliser en ligne. Les patients auraient la possibilité de suivre le(s) module(s) en ligne puis un nouvel atelier pourrait être programmé au centre de Lille afin de faire un retour entre le patient et le(s) professionnel(s) de santé formé(s) à la démarche d'ETP.

### **.2.3. Freins à la mise en œuvre de l'atelier**

Au début de l'étude (juin 2021), le poste d'orthophoniste était vacant et ceci a été un frein : celui d'un manque de personnel compétent en orthophonie et qualifié pour animer les ateliers fausses-routes. Ceux-ci étaient alors co-animés par l'infirmière référente et la diététicienne. Cependant, la prévention des fausses-routes ne fait pas partie du décret de compétences de ces deux professionnels (Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 2002 & Chapitre Ier : Règles liées à l'exercice de la profession (Articles L4371-1 à L4371-9) - Légifrance, s. d.). La prévention des troubles de la déglutition fait partie des missions des orthophonistes (Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002). Ainsi, initialement, l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition était dispensé aux patients par l'infirmière référente et la diététicienne car leur ancienneté au Centre SLA et leur compétence acquise dans le suivi des malades de SLA a prévalu sur leurs compétences acquises lors de leur formation initiale pour le Dr Danel Brunaud. La défaillance majeure de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition concernait donc la non présence d'orthophonistes au sein des premiers ateliers.

Une fois l'orthophoniste arrivée au centre SLA, les ateliers fausses-routes étaient alors encadrés par l'orthophoniste avec la participation de l'infirmière ou de la diététicienne. L'orthophoniste n'était cependant pas formée à la démarche d'ETP au moment de sa prise de fonctions au centre SLA et sa formation d'ETP 40 heures a été validée en janvier 2022. Malgré cela, l'atelier était possible, dès lors que l'autre animatrice de l'atelier était formée à l'ETP tel que le règlement le prévoit.

Dans le cadre de l'étude, un des six ateliers étudiés a été réalisé avant la formation de l'orthophoniste à la démarche d'ETP. Pour cet atelier, le patient et son aidant ont dit être peu satisfaits de l'atelier. D'après leurs retours, le contenu et la forme de l'atelier n'étaient pas adaptés à leurs besoins et peu d'effets ont pu être appréciés au quotidien. Cette remarque n'a été faite que pour ce duo, les cinq autres patients semblaient au contraire satisfaits de l'atelier. Dans le « Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes dans le cadre d'une évaluation annuelle d'un programme d'ETP » (HAS, 2014) il est bien mentionné que le programme doit être encadré par des professionnels formés à la démarche d'ETP afin d'assurer sa qualité. Nous suggérons que ce retour négatif du patient et de son aidante peut en partie être expliqué par un défaut de formation de la part des professionnels du centre de Lille.

Après échanges avec l'équipe du Centre SLA, d'autres freins ont été identifiés

1-La faible disponibilité de l'équipe en regard de l'ambition du programme : les personnels sont à temps partiel (l'orthophoniste et la diététicienne à 0.2 ETP), la durée d'un diagnostic éducatif est de deux heures, et les séances d'ETP durent chacune 90 minutes au moins et elles sont programmées à l'occasion d'un bilan médical de suivi en consultation externe ou en hôpital de jour soit sur un seul jour possible de semaine, le vendredi après-midi.

2-Du côté des patients, certains mettent en avant l'anxiété que provoque toute confrontation avec la maladie, ce que l'évaluation faite par l'infirmière de coordination et d'ETP du Centre SLA a bien montré (évaluation faite à l'occasion du rapport annuel d'activités ETP 2021). Même si la majorité des malades (75%) expriment une satisfaction globale avec une autoévaluation sur échelle numérique simple de 8/10 en moyenne, l'anxiété reste très

présente dans près de 80% des cas, non aggravée mais insuffisamment atténuée par leur participation au programme ETP. Il apparaît donc nécessaire de proposer un encadrement psychologique des séances d'ETP.

3-Beaucoup de patients/aidants refusent initialement de participer au programme d'ETP par mécanisme d'adaptation psychologique au stress majeur que provoque la maladie de type mise à distance parfois dénéigation.

4-Les malades avec troubles cognitifs et/ou comportementaux n'adhèrent pas au programme d'ETP car apathiques et/ou dysexécutifs et ils représentent près de 15% des malades de SLA. Leur handicap cognitif et/ou comportemental explique qu'ils ne puissent pas modifier leurs habitudes, leurs comportements, et conscientiser des mouvements automatiques. Leur apathie rend compte de l'absence de motivation à intégrer un programme d'ETP. Cependant si l'atteinte est légère, il est possible d'adapter le contenu éducatif, répéter les ateliers pour un résultat important sur le pronostic (les fausses-routes asphyxiantes sont exceptionnelles dans la SLA mais quand observées, elles sont liées aux troubles cognitivo-comportementaux, le plus souvent une démence « DFT » associée).

5-Ce programme ETP cible les stades initiaux de la maladie motrice puisque son objectif est la prévention de complications évitables, ce qui n'est possible qu'en début de maladie quand des fonctions motrices permettent encore de compenser au moins partiellement les déficits existants. Dans les cas de SLA d'évolution très rapide, ou de diagnostics tardifs ou de prise en charge au Centre SLA à un stade avancé de la maladie, le programme ETP n'est pas prioritaire. Parfois même il n'est pas opportun (mise en jeu du pronostic vital). Les ateliers spécifiques tels « prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition » ou « comment éviter les obstacles ou les situations à risque de chute » concernent donc beaucoup moins de malades que l'atelier « j'apprends à mieux connaître ma maladie ».

6-La SLA est une maladie très éprouvante avec un important impact psychologique où les troubles dépressifs et anxieux sont fréquents mais aussi un vécu très douloureux du handicap, un désespoir face à l'évolution, parfois plus rapide que le développement des capacités d'adaptation des sujets malades et leurs proches. Dans ces cas, le programme ETP ne peut pas être proposé avant amélioration de l'état psychologique ni dans les formes rapides de la maladie.

## **.2.4. Hiérarchisation des propositions d'améliorations**

La démarche d'évaluation qualitative et quantitative que nous avons menée dans le cadre de l'évaluation annuelle du programme ETP de Lille a permis d'identifier les points forts et les points faibles de ce programme. Dans le but d'accompagner l'équipe en place à la prise de décisions pour en améliorer l'efficacité et l'ajuster tout au long de sa mise en œuvre, nous formulons sept propositions qui pourront être complétées par un travail ultérieur. Ces propositions sont le résultat de l'analyse des questionnaires et des entretiens menés au cours de cette étude et ont été mis au regard des critères de qualité d'un programme d'ETP énoncés par la HAS (HAS, 2014).

1-Proposer des ateliers espacés dans le temps afin de s'adapter à l'évolution de la maladie et au stade auquel se trouve le patient. Cela permettrait d'ancrer l'atelier dans le quotidien des patients et de convenir ensemble d'adaptations à mettre en place à l'instant présent sans anticiper brusquement l'avancée de la maladie. La HAS recommande en effet que

l'ETP s'inscrit durablement dans la prise en soin des patients en respectant l'avancée de la maladie (HAS, 2014, p.30). L'équipe pourrait ainsi s'engager à mettre en place des ETP de suivi régulier (HAS, 2007, p.42).

2-Rédefinir explicitement avec le patient les compétences d'adaptation et d'autosoins qu'il souhaite acquérir lors du diagnostic éducatif. Cela permettra d'affiner le contenu des séances individualisées pour tendre vers un transfert des connaissances et des compétences au quotidien. Ces objectifs pourront être réévalués et précisés lors de l'actualisation du bilan éducatif partagé. La HAS propose un guide d'entretien pour mener rigoureusement le diagnostic éducatif d'après l'adaptation du modèle de Green et Kreuter par d'Ivernois et Gagnayre (2004) dans le Guide méthodologique pour la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques (HAS, 2007, p.31). Des exemples de compétences d'adaptation et d'autosoins à acquérir par le biais de l'ETP sont également référencés dans ce guide (HAS, 2007, p.64). Aucun mémoire orthophonique (mots-clés : SLA, ETP, dysphagie) ne s'est consacré aux programmes d'ETP dans la SLA à ce jour. Toutefois, deux mémoires d'orthophonie se sont intéressés aux programmes d'ETP pour les patients dysphagiques (mots-clés : ETP, dysphagie) (Pronost, 2011 & Yvernault, 2020). L'étude d'Estelle Yvernault a permis de mettre en avant les besoins éducatifs des patients présentant une dysphagie d'origine neurologique. Ces besoins portent majoritairement sur la dimension alimentaire (fonctionnement physiologique de la déglutition, adaptation des repas, postures à adopter lors du repas, aliments à risques, techniques pour faire face à une fausse-route obstructive) et sur la dimension psycho-sociale (conserver l'alimentation plaisir, réduire l'anxiété liée à l'alimentation, entretenir les liens sociaux autour de l'alimentation, maintenir une autonomie). D'autres besoins ont émergé, notamment au sujet des fausses-roues salivaires lors du coucher, de l'accès à l'information sur les troubles de la déglutition ou encore du format individuel des séances d'ETP (Yvernault, 2020). L'identification de ces besoins permettraient ainsi de définir avec le patient et l'équipe pluridisciplinaire du programme d'ETP, des compétences d'adaptation et d'autosoins, ciblées et spécifiques aux troubles de la déglutition, à acquérir. Comme l'a démontré le travail de Lucile Pronost, le fait d'accompagner le patient dysphagique vers l'acquisition de ces compétences à travers l'ETP permettrait d'améliorer sa qualité de vie (Pronost, 2011).

3-Prendre en compte le profil de chaque patient. Il est nécessaire que le contenu de l'atelier soit accessible et compréhensible par le patient quel que soit son niveau socio-culturel pour qu'il parvienne à acquérir les compétences d'adaptation et d'autosoins. Le diagnostic éducatif doit donc permettre de définir la forme du contenu de l'atelier et les techniques éducatives utilisées au cours de celui-ci selon le type de patient, sa culture, son niveau d'études (HAS, 2014, p.30). Ainsi, le format de l'atelier et les termes employés durant celui-ci pourront être réévalués en fonction de chaque patient dans le but de fournir un atelier personnalisé. La personnalisation de l'atelier fait en effet partie des notions principales de l'ETP (HAS, 2007).

4-Proposer davantage de concrétude et de mise en pratique. L'atelier étant assez théorique, il pourrait être envisagé d'introduire des outils supplémentaires pour favoriser l'assimilation des connaissances par le patient. Le terme de fausse-route pourrait par exemple être présenté au patient par le biais de vidéos de radiocinéma de déglutition dans lesquelles serait détaillé le passage du bol alimentaire et le trajet emprunté par celui-ci en cas d'inhalation. Concernant l'adaptation des repas, l'atelier pourrait permettre aux patients dont la motricité le permet, de préparer une assiette adaptée à leurs difficultés alimentaires. Les patients pourraient alors manipuler les aliments et les préparer en adaptant la texture, la taille, la forme. Il serait

pertinent de jouer sur l'aspect visuel de l'assiette afin d'entretenir la dimension plaisir de l'alimentation. Cette activité pourrait également permettre de sensibiliser les patients au risque de dénutrition et de déshydratation, en composant des assiettes riches en apports nutritionnels, avec le soutien d'un diététicien. Un score journalier d'hydratation pourrait par ailleurs être remis aux patient afin de les accompagner vers la gestion de leur hydratation quotidienne.

5-Favoriser un relai entre les professionnels du programme d'ETP et les professionnels libéraux. Avec l'accord des patients, il pourrait être pertinent que les professionnels du centre de Lille travaillent en réseau avec les professionnels libéraux. L'équipe du programme d'ETP pourrait faire part des besoins éducatifs des patients aux professionnels libéraux dans le but d'assurer une coordination et une continuité de soins. Ainsi, selon les besoins éducatifs exprimés par les patients lors du bilan éducatif partagé, les orthophonistes libéraux pourraient s'adapter aux demandes des patients et proposer une prise en soin qui s'inscrit dans un accompagnement plus global.

6-Développer un format en ligne. La HAS mentionne qu'un atelier peut par ailleurs prendre une forme digitale en s'appuyant sur les technologies de l'information et de la communication (TIC) (HAS, 2007, p.38). Un format en ligne pourrait être développé afin de s'ajuster aux patients ayant des difficultés d'accès à l'hôpital ou n'ayant plus l'usage de la parole. L'atelier pourrait alors être réalisé à domicile par les patients. Il pourrait comporter des vidéos explicatives, des schémas, des recettes d'adaptation alimentaires accompagnées de photographies ainsi qu'un forum de discussions entre les patients, les aidants ou encore avec les professionnels de santé. Ce programme pourrait offrir une formation qui s'adapte au stade de la maladie et aux besoins des patients. Il permettrait à chacun d'y accéder de manière gratuite et illimitée.

7-Mettre l'accent sur le programme d'e-learning de la FilSLAN en lui apportant davantage de visibilité. La participation au programme en ligne soutiendrait ainsi les ateliers du centre SLA de Lille. L'idéal serait que ce programme en ligne fasse partie intégrante du programme d'ETP du centre de Lille, comme nous l'avons suggéré précédemment.

Suite aux retours des questionnaires, aux entretiens réalisés avec les orthophonistes, aux recommandations de la HAS et aux travaux issus de mémoires d'orthophonie sur l'ETP et la dysphagie, nous avons conçu une fiche structurée décrivant l'organisation et le déroulement d'un atelier dysphagie (cf Annexe A13).

### **.3. Limites de l'étude**

#### **.3.1. Limites du recrutement**

Au total, six patients ont été recrutés avec leur aidant (excepté pour l'un des patients qui n'avait pas d'aidant naturel) et leur orthophoniste libéral. La période de recrutement a commencé en juin 2021 et s'est achevée en mars 2022. Un délai a été observé entre le début du recrutement et le recrutement des premiers participants (novembre 2021) car un temps a été nécessaire avant que l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition soit remanié par l'orthophoniste. Ce premier facteur a ainsi retardé le début des recrutements.

Deuxièmement, peu de patients ont rejoint le programme d'ETP. Sur les dix-huit patients inclus, six d'entre eux ont suivi l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des

risques de la dénutrition car leur bilan éducatif partagé a fait émerger le besoin d'un atelier dédié à la prévention des troubles de la déglutition. L'étude n'a pu être menée auprès des douze autres patients car ceux-ci n'ont pas participé à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition.

### **.3.2. Limites du mode de recueil de satisfaction**

Au vu du nombre limité de participants (six patients, cinq aidants et six orthophonistes libéraux), le mode de recueil de satisfaction le plus adapté aurait été de réaliser des entretiens semi-directifs avec tous les participants en suivant une grille d'entretien. Néanmoins ce mode de recueil n'a pas été privilégié lors de l'élaboration de la méthodologie de l'étude en concertation avec l'équipe du centre de Lille. Seuls trois entretiens ont pu être réalisés avec des orthophonistes. Toutefois, dans le but d'anticiper un futur travail sur le sujet, nous avons élaboré des grilles d'entretiens à destination des patients (cf Annexe A11) et des aidants (cf Annexe A12). La grille d'entretien à destination des orthophonistes pourra être réutilisée et complétée si besoin.

Notre choix s'était initialement porté sur des questionnaires car le nombre de participants devait être largement supérieur. Cependant, suite au biais de recrutement et à la mise en place progressive de l'atelier, la taille de l'échantillon était fortement réduite (six patients inclus dans l'étude). Il est donc nécessaire de mentionner que les résultats des questionnaires sont peu significatifs du fait de la taille assez faible de l'échantillon. Pour pouvoir obtenir des résultats statistiquement significatifs, un échantillon de cent participants aurait été favorable (Parizot, 2012, paragr. 2).

De plus, le questionnaire devait en principe être distribué aux participants deux semaines après l'atelier, toutefois, suite aux disponibilités de chacun, ce délai de deux semaines n'a pu être respecté avec l'ensemble des participants. Le questionnaire n'a donc pu être rempli par tous les patients au même moment de leur parcours d'ETP. Ainsi, ils n'ont pas pu tous observer les effets de l'atelier dans leur quotidien de la même manière.

Par ailleurs, un point a manqué dans la conception des questionnaires. Nous n'avons pas proposé aux participants une modalité autre que l'écrit ou l'oral pour le recueil des réponses. Sachant que les patients avec une SLA peuvent perdre l'usage de leurs mains et/ou de la parole (<https://portail-sla.fr/sclerose-laterale-amyotrophique/>), un questionnaire internet aurait pu être envisagé. Celui-ci aurait donné l'occasion aux participants de le remplir grâce à un système de communication alternatif informatisé s'ils en étaient équipés.

Le choix de proposer des appels téléphoniques aux participants pour les accompagner à remplir le questionnaire impliquait de supprimer la confidentialité des réponses, néanmoins ces appels nous ont permis de recueillir plus de retours et de limiter les perdus de vue. Nous avons donc privilégié le nombre de retours de questionnaires en dépit de la confidentialité des réponses. Cet appel a par ailleurs permis de prévenir les éventuelles questions laissées sans réponse lorsque le participant ne savait pas comment y répondre.

## **.4. Perspectives futures**

Pour de futurs travaux, il serait nécessaire de poursuivre l'étude en préférant un mode de recueil via des entretiens semi-directifs pour tous les participants et en incluant davantage

de patients. L'étude pourra s'appuyer sur les grilles d'entretien que nous avons développées en vue de préparer la future enquête. La méthodologie de l'étude et le cadre de l'intervention nécessitera de se mener avec l'équipe du centre SLA. De ce fait, l'évaluation annuelle du programme d'ETP pourra davantage s'ancrer dans une réflexion d'équipe. La poursuite de ce travail permettrait de préciser les pistes d'amélioration qu'il serait nécessaire d'apporter à l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du programme d'ETP du centre de Lille.

Il pourrait également être pertinent de mener une étude comparative à l'échelle nationale entre plusieurs ateliers d'ETP pour les patients avec une SLA afin de comparer la satisfaction des différents acteurs et de relever les forces et les faiblesses de ces ateliers. Pour accompagner la prochaine étude, nous avons conçu un questionnaire à destination des orthophonistes intervenant dans les programmes d'ETP des centres SLA de France (cf Annexe A14).

## **Conclusion**

L'étude actuelle avait pour objectif de recueillir la satisfaction des patients, des aidants et des orthophonistes au sujet de l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du centre SLA de Lille, dans le cadre de l'évaluation annuelle du programme d'ETP. L'étude s'intéressait à la forme de l'atelier ainsi qu'à l'atteinte des objectifs. Nous avons également pour but d'obtenir le retour des patients et des aidants au sujet du programme d'e-learning de la FilSLAN.

Pour ce faire, nous avons conçu des questionnaires de satisfaction à destination des différents participants et une grille d'entretien semi-directif pour les orthophonistes. Les questionnaires ont été distribués sur la période de juin 2021 à mars 2022 et les entretiens ont été réalisés une fois les questionnaires retournés. L'étude comprenait dix-sept participants (six patients, cinq aidants et six orthophonistes).

Le retour des questionnaires et l'analyse des entretiens a permis de mettre en avant les forces et les faiblesses de l'atelier développé en juillet 2019. Les patients, les aidants et les orthophonistes sont majoritairement satisfaits de l'atelier. Toutefois, des lacunes ont été relevées par les patients et les orthophonistes concernant les objectifs réels de l'atelier. De plus, une partie de la forme de l'atelier ne convient pas à tous les aidants et l'intérêt d'un atelier sous forme d'un jeu a également été nuancé par une orthophoniste. Concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN, les réponses aux questionnaires ont montré que ce mode de formation restait inconnu pour la majorité des patients et des aidants, malgré sa présentation par l'équipe du centre de Lille.

Ces retours nous ont permis de suggérer plusieurs pistes d'amélioration à destination de l'équipe du programme d'ETP afin d'améliorer et d'ajuster l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition. Néanmoins, ce travail devra se poursuivre lors de prochaines études de façon à compléter nos suggestions d'amélioration. Avec le soutien de l'équipe du centre SLA de Lille, il sera nécessaire de s'appuyer sur les guides fournis par la HAS pour construire la prochaine évaluation annuelle. Les apports de l'équipe du programme d'ETP sont primordiaux dans l'évaluation de ce programme.

## Bibliographie

- Alliance Maladies Rares. (2017). *Guide pratique de l'Education Thérapeutique du Patient. Ensemble, construisons pour les maladies rares!* <https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/guide-etp-majjuin2017.pdf>
- Brihayé, S., & Du Penhouat, A. (1996). SLA : la prise en charge orthophonique. *L'orthophoniste*, 154, 19-26.
- Brunaud-Danel, V., Tiffreau, V., Danel-Buhl, N., Perez, T., Moreau, C., Destee, A., Devos, D., & Defebvre, L. (2015). Comment prendre en charge un malade atteint de SLA ? *Pratique Neurologique - FMC*, 6(1), 13-18. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2014.12.002>
- Caparros M., Gatignol P., Marcotte B., Rives C. et Rousseau T. (2018). *Les troubles de la communication et des fonctions oro-faciales chez les personnes présentant une pathologie neurodégénérative*. Collège Français d'Orthophonie. [https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/plaquette\\_neurodegenerative\\_basse\\_def-1-1.pdf](https://www.fno.fr/wp-content/uploads/2018/09/plaquette_neurodegenerative_basse_def-1-1.pdf)
- Consonni, M., Dalla Bella, E., Bersano, E., & Lauria, G. (2021). Cognitive and behavioural impairment in amyotrophic lateral sclerosis : A landmark of the disease? A mini review of longitudinal studies. *Neuroscience Letters*, 754, 135898. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2021.135898>
- Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier, 2002-194 (2002).
- Décret n° 2002-721 du 2 mai 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'orthophoniste, 2002-721 (2002).
- Filière de santé Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies rares du Neurone moteur. (2014). *Le rôle de l'orthophoniste dans la SLA*. [https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM02\\_Le-role-de-lorthophoniste-dans-la-SLA.pdf](https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM02_Le-role-de-lorthophoniste-dans-la-SLA.pdf)
- Guide – Affection de longue durée. Protocole National de diagnostic et de soins (PNDS). *Sclérose Latérale Amyotrophique (ALD9)*. (2015). Haute Autorité de Santé. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_sla.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf)
- Haute Autorité de Santé. (2005, 23 et 24 novembre). *Recommandations professionnelles. Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique* [communication

orale]. Conférence de consensus, Nice. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose\\_laterale\\_amyotrophique\\_long.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2007). *Guide méthodologique : Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_guide\\_version\\_finale\\_2\\_pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2010). *Liste des actes et prestations affection de longue durée : Sclérose Latérale Amyotrophique. Protocole national de diagnostic et de soin. Actualisation Janvier 2010*. [pnds\\_sla\\_version\\_web\\_290507.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/pnds_sla_version_web_290507.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2014). *Évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation\\_annuelle\\_maj\\_juin\\_2014.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf)

Haute Autorité de Santé. (2014). *Synthèse : les évaluations d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)*. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese\\_evaluation\\_etp\\_v2\\_2014-06-17\\_16-39-42\\_203.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2014-06/synthese_evaluation_etp_v2_2014-06-17_16-39-42_203.pdf)

Janiszewski, D. W., Caroscio, J. T., & Wisham, L. H. (1983). Amyotrophic lateral sclerosis: a comprehensive rehabilitation approach. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 64(7), 304–307.

Lévêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique? *Revue Neurologique*, 162, 269-272. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75198-0](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75198-0)

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Plan National des Maladies Rares 2018-2022*. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr\\_3\\_v25-09pdf.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr_3_v25-09pdf.pdf)

Parizot, I. (2012). 5 – L'enquête par questionnaire. Dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique* (pp. 93-113). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France. <https://doi.org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/puf.paug.2012.01.0093>

Pronost, L. (2011). *Impact d'un programme spécifique d'éducation thérapeutique du patient sur la qualité de vie des personnes âgées dysphagiques* [mémoire d'orthophonie. Université Bordeaux Segalen]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01307024/document>

Viader, F., Mondou, A., Desgranges, B., & Carlier, L. (2014). Troubles cognitifs et SLA. Au-delà de l'atteinte motrice. *La Presse Médicale*, 43(5), 587-594. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2013.11.020>

World Health Organization. Regional Office for Europe. (1998). Therapeutic Patient Education : continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases : report of a WHO working group. (Publication no EUR/ICP/QCPH 01 01 03 Rev.2). <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

Sancho, P.-O., & Boisson, D. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique dans la sclérose latérale amyotrophique ? *Revue Neurologique*, 162, 273-274. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75199-2](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75199-2)

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2013). La reconnaissance du « travail » des malades : Un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 46(4), 69-87. <https://doi.org/10.3917/lsdle.464.0069>

Tourette-Turgis, C. & Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*, 2(2), 9-48. <https://doi.org/10.3917/savo.035.0009>

Yunusova, Y., Plowman, E. K., Green, J. R., Barnett, C., & Bede, P. (2019). Clinical Measures of Bulbar Dysfunction in ALS. *Frontiers in Neurology*, 10. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00106>

Yvernault, E. (2020). Etude préalable à la conception d'un programme d'Education Thérapeutique destiné aux patients présentant une dysphagie chronique d'origine neurologique et à leurs aidants informels [mémoire d'orthophonie, Université de Limoges]. <https://science.happyneuron.com/memoires-en-orthophonie/Memoire2020-Yvernault-Estelle/>

#### Sites web consultés :

Les maladies chroniques – ComPaRe (s.d.). Consulté le 21 octobre 2021, à l'adresse <https://compare.aphp.fr/l-etude/liste-maladies.html>

Chapitre Ier : Règles liées à l'exercice de la profession (Articles L4371-1 à L4371-9) – Légifrance. (s. d.). Consulté le 11 avril 2022, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000021504119/>

Sclérose latérale amyotrophique - Orphanet. (Mai 2011). Consulté le 20 mai 2021, à l'adresse [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=FR&Expert=803](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=803)

Sclérose Latérale Amyotrophique - FilSLAN. (s.d.). Consulté le 26 mai 2021, à l'adresse <https://portail-sla.fr/sclerose-laterale-amyotrophique/>

Vivre avec une maladie chronique – Ministère des Solidarités et de la Santé (Octobre 2015).  
Consulté le 09 octobre 2021, à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Questions abordées dans l'atelier prévention des troubles de la déglutition et des risques de la dénutrition du programme d'ETP du centre SLA de Lille.**

**Annexe n°2 : Tableau 1. Nombres et types de questions par questionnaires.**

**Annexe n°3 : Tableau 2. Questionnaires d'évaluation élaborés pour l'étude.**

**Annexe n°4 : Questionnaire d'évaluation du patient participant au programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille.**

**Annexe n°5 : Questionnaire d'évaluation de l'aidant naturel concernant le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille.**

**Annexe n°6 : Questionnaire d'évaluation de l'orthophoniste concernant le programme d'ETP du centre SLA/MNM de Lille.**

**Annexe n°7 : Questionnaire d'évaluation du patient concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN.**

**Annexe n°8 : Questionnaire d'évaluation de l'aidant naturel concernant le programme d'e-learning de la FilSLAN.**

**Annexe n°9 : Lettre d'information et formulaire de consentement.**

**Annexe n°10 : Grille d'entretien semi-dirigé à destination des orthophonistes.**

**Annexe n°11 : Grille d'entretien semi-dirigé à destination des patients.**

**Annexe n°12 : Grille d'entretien semi-dirigé à destination des aidants.**

**Annexe n°13 : Fiche atelier dysphagie.**

**Annexe n°14 : Questionnaire à destination des orthophonistes intervenant dans les programmes d'ETP des centres SLA.**