



**ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME
D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC**

« TROUBLES DE LA DEGLUTITION »

31 mars 2011

ELEMENTS POUR L'ELABORATION D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE SPECIFIQUE AU PATIENT APRES AVC

« TROUBLES DE LA DEGLUTITION »

Le présent document fait partie d'une série de guides pour l'éducation thérapeutique (ETP) après Accident Vasculaire Cérébral (AVC), élaborés par la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER), en collaboration avec la Société Française de pathologie Neuro-Vasculaire (SFNV), France AVC et toutes les professions concernées par ces questions (cf composition du groupe de travail et du groupe de relecture en Annexe). Ces guides ont été élaborés selon la méthodologie préconisée par la HAS (guide méthodologique de la HAS sur l'éducation thérapeutique du patient, juin 2007). Ils ont pour ambition de fournir les bases théoriques aux équipes souhaitant développer des programmes d'éducation thérapeutique et comportent donc les principes et objectifs généraux avec des propositions d'outils, sans pour autant fournir tous les détails de tels programmes qui doivent être adaptés par les utilisateurs formés à l'ETP et répondre au cahier des charges défini par l'arrêté du 2 août 2010 (journal officiel du 4 août 2010) pour demande d'autorisation auprès de l'ARS.

La définition générale retenue de l'ETP, rappelée dans le guide méthodologique de la HAS, est celle du rapport de l'OMS-Europe, publiée en 1996, *Therapeutic Patient Education –Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*.

L'ETP est ainsi définie : « Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle 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 ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Ces guides portent sur les conséquences physiques et cognitives fréquentes de l'AVC : l'installation et la manutention du patient, la communication avec le patient aphasique, la prévention des chutes, l'activité physique, l'incontinence urinaire, les troubles cognitifs et comportementaux, les troubles de la déglutition.

Le diagnostic éducatif élaboré avec le patient, selon ses attentes et ses besoins, définit ce que doivent être les principaux sujets de travail en éducation thérapeutique. Un programme pourra ainsi comporter tous ces thèmes ou certains d'entre eux seulement ; dans une approche globale du patient il pourra être utilement associé aux questions de prévention des risques cardio-neuro-vasculaires.

Ces programmes d'éducation thérapeutique ont pour objectif d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne. Ils s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à son entourage et aux aidants. Dans le cadre de l'AVC, il faut noter la place souvent importante et nécessaire des aidants aux côtés du patient et donc aussi tout au long des ETP. Une ETP peut être mise en place à leur demande même si le patient du fait de ses troubles cognitifs ne peut donner un accord éclairé. L'aidant devenant la cible directe de l'ETP. Ils ne s'adressent pas aux soignants (au sens large) en tant que cible de l'éducation thérapeutique.

Ces guides sont basés autant que possible sur la littérature scientifique mais les références bibliographiques concernant l'éducation thérapeutique en elle-même sur ces questions sont rares et la plupart des guides proposés sont issus d'un consensus professionnel.

L'AVC constitue la base de présentation de ces questions, mais d'autres affections du système nerveux sont susceptibles de conduire aux mêmes troubles (Traumatisme crânien, encéphalopathies...) et de bénéficier de ces mêmes guides.

Ces guides sont tous construits sur le même canevas. Les éléments constitutifs du programme, consignés dans le dossier éducatif du patient, présentent des caractéristiques communes décrites ci-dessous.

Le diagnostic éducatif est élaboré avec le patient et/ou les aidants dans le cadre d'un échange permettant le recueil de données sur le patient (mode de vie...), ses connaissances quant à son AVC, son projet mais aussi son positionnement par rapport à l'objectif de l'ETP, ses besoins et ses attentes, ses capacités ainsi que ses croyances, représentations et valeurs. Les savoirs d'expérience du patient et/ou des aidants y sont reconnus et pris en compte.

A l'issue du diagnostic éducatif, un programme personnalisé est défini : thérapeute, patient et/ou aidants élaborent ensemble des objectifs d'ETP. Ceux-ci sont priorisés et négociés. Ils respectent la liberté du patient, notamment celle de refuser ou surseoir à son intégration ou à celle de ses aidants au programme.

A partir de ces objectifs, thérapeute, patient et/ou aidants s'accordent sur les compétences à acquérir par le patient et/ou les aidants au regard du contexte propre du patient et de la stratégie thérapeutique.

Ces compétences sont de 2 ordres :

- Compétences d'auto-soins : ce sont les décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé (soulager les symptômes, réaliser des gestes techniques et des soins, mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, impliquer son entourage...).
- Compétences d'adaptation : ce sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci (se connaître soi-même, avoir confiance en soi, savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress, développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles, s'observer, s'évaluer et se renforcer...).

Le contenu et l'organisation des séances dépendent des thématiques et du profil des patients. La réalisation des séances utilise des méthodes et techniques participatives d'apprentissage. Ces séances peuvent être individuelles, collectives ou en alternance.

L'évaluation du programme est individuelle. Elle est systématique à la fin du programme mais peut aussi se faire à tout moment pendant le programme permettant ainsi un réajustement si nécessaire. L'évaluation en fin de programme peut déboucher sur une nouvelle ETP dite de suivi régulier (ou de renforcement). Il peut être utile d'interrompre l'ETP et de reprendre plus à distance si besoin. L'ETP sera alors dite de reprise ou de suivi approfondi.

Enfin le programme lui-même en tant que processus (conception, réalisation...) doit également être évalué, par l'équipe elle-même assistée d'une évaluation extérieure. L'évaluation des bénéfices attendus de ces programmes devrait être entreprise, tant sur le plan sanitaire qu'économique.

(<http://outils-formateurs-education-patient.inpes.fr/guide.php>)

Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p. ISBN 978-2-9161-9219-2 ...
(www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf)

Travaux généraux portant sur des programmes d'ETP après AVC

Les travaux publiés dans le domaine de l'éducation thérapeutique post-AVC concernent des programmes plus généraux sur les facteurs de risque et les conséquences globales de l'AVC [1-6,8-10]. Les cibles sont les aidants, le conjoint et le patient lui-même. Les sujets traités sont les principales déficiences et incapacités et leur retentissement psychosocial. Les évaluations pré et post éducation sont souvent réalisées avec des échelles « maison » non validées, des échelles visuelles analogiques (EVA) mais également des échelles validées, habituellement non spécifiques à l'ETP. Les échelles principalement proposées dans la littérature pour évaluer ces programmes sont : l'Echelle Visuelle Analogique de l'EuroQol pour la qualité de vie (validée en post-AVC), l'Hospital Anxiety Depression pour l'anxiété dépression (validée en post-AVC), le Stroke care information test (validé) et le Frenchay activities index.

Les modalités pratiques de mise en place de ces programmes ainsi que le temps qui leur est consacré sont très variables, le plus souvent pendant l'hospitalisation initiale post-AVC : formation théorique, théorique et pratique, discussions échanges, 3 à 4 sessions de 30 à 45 minutes, 9 heures en 6 sessions, une session toutes les deux semaines...

Il semble que la simple remise de livrets d'information soit insuffisante voir source d'anxiété ; la mise en place de formations pratiques paraît indispensable [1,4,8,10].

Le travail de Kalra est également en faveur de la poursuite du programme d'ETP à domicile, en situation écologique [4]. Ce résultat va dans le sens des recommandations nationales sur le rôle des réseaux de soins et des équipes de suivi à domicile dans les programmes d'éducation thérapeutique.

Ces différents travaux montrent l'amélioration du niveau de connaissance avec un effet parfois positif sur l'anxiété, la dépression, la qualité de vie et le « coping », voire un impact économique positif [7].

INTRODUCTION

Les données de la littérature concernant les conséquences des accidents vasculaires cérébraux dépendent des moyens utilisés pour les étudier. La fréquence des troubles de déglutition en phase aiguë varie, pour ces raisons, de 37 à 78% des cas selon qu'ils sont dépistés par examen clinique ou par exploration vidéo-radioscopique (13). La fréquence et la gravité de ces troubles augmentent dans les atteintes des territoires vertébro-basilaires.

Dans la majorité des cas, ces troubles sont secondaires à des retards du temps pharyngé. Ils peuvent être responsables de pneumopathies d'inhalation dans 12 à 30% des cas durant le séjour hospitalier (19).

Classiquement, la récupération spontanée des troubles de la déglutition se fait au cours des 3 premiers mois, le patient étant alors encore souvent dans une structure hospitalière. Toutefois, les travaux de Mann ont démontré que ces troubles pouvaient persister au delà de 6 mois et être déterminants lors de l'élaboration du projet de retour à domicile (12).

Une prise en charge spécifique, déterminée par les bilans médicaux et paramédicaux est donc nécessaire : modification des textures, adaptations environnementales, supplémentation par sonde d'alimentation.... En l'absence de récupération, cette prise en charge spécifique peut ainsi rester nécessaire lors du retour à domicile et requière alors l'acquisition de compétences de la part du patient et de son entourage pour un retour à domicile dans des conditions optimales de sécurité.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

Méthode :

Une interrogation medline sur les 15 dernières années a été réalisée avec pour mots clé : stroke / prevent / dysphagia / swallowing disorder / education. N'étaient concernés que les articles

intéressant la période de retour à domicile. Toutefois, la pauvreté de la littérature durant cette période a imposé une lecture d'articles concernant la phase aigüe, ces derniers, nombreux et pertinents, permettent de comprendre l'enjeu d'un programme éducatif sur la prise en charge des troubles de la déglutition persistants lors du retour à domicile.

Conséquences sur la morbi mortalité :

Le risque de pneumopathie est corrélé à l'importance des troubles de la déglutition. Smithard estime que le risque de présenter une pneumopathie est 3 fois plus élevé en cas de troubles de la déglutition dépisté par l'examen clinique. Ce chiffre passe à 11 en cas de dépistage instrumental (20). Dans une étude rétrospective portant sur près de 14000 patients victimes d'AVC, Katzan estime le risque de décès 3 fois plus élevé pour les patients ayant développé une pneumopathie(8). L'étude de Foley a montré une augmentation du risque de dénutrition lorsque les troubles de déglutition persistent au-delà d'un mois. La dénutrition est un facteur aggravant de complications chez ces patients souvent poly pathologiques (escarres, infections, aggravation de pathologies pré existantes...)(4).

Conséquences sur la qualité de vie :

L'étude de McHorney montre que les troubles de la déglutition ont un impact direct sur la qualité de vie, et ce proportionnellement à l'importance du trouble (14). Les conséquences sont aussi bien sociales que psychologiques. L'échelle Swal-Qol mesure la perception qu'a le patient de ses troubles, ainsi que les répercussions sur sa qualité de vie (10, 14).

Intérêt du dépistage :

Hinchey estime qu'un dépistage protocolisé des troubles de la déglutition (essai d'une prise d'eau et réalisation d'une fiche de surveillance) dans les services spécialisés permet de réduire le risque de pneumopathie par 3 (6). Cela va dans le sens de plusieurs équipes dont celle d'Odderson, qui, dans une étude prospective sur 2 ans portant sur le bénéfice d'un programme de dépistage systématique et protocolisé a vu le taux de pneumopathie réduit de 6,7 à 0 cas (15).

Place du patient et de la famille :

Il existe peu d'études permettant de définir la conduite thérapeutique efficace. Faute de preuves insuffisantes, aucune des 2 revues de la littérature réalisées par Cook et Bath n'a permis de retenir de traitement spécifique des troubles de la déglutition (1, 3).

Diverses équipes ont tenté de prouver l'intérêt des compensations, telle que la modification des textures ou la régulation du volume du bolus (2, 9, 16, 21) ou les manœuvres positionnelles (menton rentré pour Shanahan, rotation de tête pour Logemann ou la manœuvre de Mendelsohn pour Kahrilas), sans y parvenir (18, 11, 7). Malgré cela, les consensus d'experts préconisent le maintien de ces méthodes adaptatives jugées nécessaires pour assurer la sécurité du patient dans l'attente d'une récupération spontanée (19).

Ainsi, les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2008) retiennent comme niveau de preuve de grade A les publications de Singh et Hamdy et recommandent la mise en place d'une offre de soins spécifique aux troubles de la déglutition avec la possibilité d'une réévaluation au besoin après le séjour hospitalier (17, 19).

ELEMENTS POUR L'ELABORATION DU PROGRAMME « TROUBLES DE LA DEGLUTITION APRES AVC »

1-Finalités

Les finalités spécifiques de l'ETP sont l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (nommées par certains auteurs compétences psychosociales).

L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins propres du patient. Ces acquisitions se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient.

Le diagnostic éducatif est indispensable à l'identification des besoins et des attentes du patient, à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ou à maintenir et à la précision du contenu de l'ETP, en tenant compte des priorités du patient. Il constitue un temps d'apprentissage pour le patient.

Dans le cadre d'un programme d'ETP portant sur les **troubles de la déglutition** nous recommandons d'envisager les compétences et objectifs spécifiques suivants.

Compétences d'auto-soins	Objectifs spécifiques proposés
Soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une auto mesure	Repérer une variation de poids, des signes de déshydratation Reconnaître les symptômes spécifiques (bavage, blocage, toux, reflux) et aspécifiques (conséquences psychologiques, sociales, temps de repas, altération de l'état général...) des troubles de la déglutition Reconnaître une inhalation sévère et une situation d'urgence Reconnaître les complications et événements inhérents à une alimentation par sonde
Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie S'expliquer la physiopathologie, les raisons d'une prise en charge spécifique, les répercussions socio-familiales de la maladie S'expliquer les principes du traitement (modalités d'adaptation)
Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement	Savoir ajuster un régime ou une texture à la situation clinique
Réaliser des gestes techniques et des soins	Assurer la succession des gestes techniques en cas d'alimentation par gastrostomie ou jéjunostomie Réaliser la manœuvre de Heimlich en situation d'urgence
Mettre en œuvre des modifications de mode de vie (équilibre diététique, programme d'activité physique, etc.)	Savoir assurer un suivi alimentaire et nutritionnel Respecter les contraintes médicales (régime, équilibre nutritionnel) et savoir s'adapter à ces dernières
Prévenir des complications évitables	Savoir adapter l'installation, l'environnement, les textures et menus Reconnaître les facteurs de distractibilité
Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie	Savoir faire appel aux services compétents en cas de complication ou échec des gestes d'urgence

Compétences d'adaptation	
Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress	Savoir contrôler la peur éventuelle d'une inhalation
Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique	Reconnaître les facteurs de distractibilité Savoir entretenir le caractère attrayant et convivial des repas et respecter les goûts du patient
Prendre des décisions et résoudre un problème	Savoir ajuster un régime, une texture, l'installation (...) en cas d'évènement intercurrent

Les compétences d'adaptation reposent sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient. Elles permettent de soutenir l'acquisition des compétences d'auto soins.

A. Compétences théoriques

1. Anatomie, physiologie :

Il paraît indispensable que le patient et son entourage acquièrent certaines connaissances concernant la physiologie de la déglutition, afin de comprendre le mécanisme des fausses routes et leurs conséquences, et ainsi, savoir agir en conséquence.

Doivent être assimilés :

- La physiologie de la déglutition avec le temps de préparation du bol alimentaire, le temps de transport oral du bol alimentaire et la protection des voies aériennes, enfin le temps pharyngé
- L'anatomie du carrefour aéro-digestif et notamment l'exposition des voies aériennes supérieures
- Les mécanismes physiopathologiques rencontrés dans l'AVC :
 - Pendant la phase préparatoire : le défaut de fermeture labiale en avant, oro-pharyngé en arrière, les troubles de la mastication
 - Pendant la phase de transport oral : les défauts de contrôle de bolus dans la cavité buccale, d'initiation du temps oral, de propulsion du bol alimentaire, d'initiation du temps pharyngé, de déclenchement du temps pharyngé
 - Pendant la phase pharyngée : les défauts de protection des voies aériennes, de transport pharyngé

Il est par ailleurs indispensable de pouvoir préciser le ou les mécanisme(s) physiopathologique(s) rencontré(s) pour le patient-cible, afin d'adapter le programme éducatif en conséquence.

2. Complications et conduite à tenir :

- Les symptômes de troubles de la déglutition doivent être reconnus par le patient et son entourage, pour savoir agir en conséquence.

On retiendra des symptômes spécifiques et des symptômes non spécifiques :

- Les symptômes spécifiques : difficulté de mastication, bavage, résidus buccaux, blocage « haut », toux ou étouffement, avant, pendant ou après la déglutition, blocage « bas », reflux

nasal (NB : ont une valeur dans la localisation topographique du trouble, mais sont insuffisants pour évaluer le risque lié à la sévérité du trouble)

- Les symptômes aspécifiques, généralement assimilés à un signe de gravité (informant sur le retentissement et la tolérance du trouble de la déglutition) : conséquences psychologiques (peur des prises alimentaires, perte du plaisir d'alimentation), conséquences sociales (isolement, perte de la convivialité), réduction de la durée des repas signe de restriction alimentaire, augmentation de la durée des repas signe de difficultés d'alimentation, conséquences sur l'état nutritionnel : altération de l'état général, sensation de faim persistante, limitations des activités physiques et sociales, syndrome subfébrile pouvant orienter vers des fausses routes asymptomatiques.
- Par ailleurs, l'entourage du patient devra apprendre à reconnaître une inhalation sévère avec signes d'étouffement afin d'assurer les gestes d'urgence (manœuvre de Heimlich) ou en cas d'échec de faire appel immédiatement aux services d'urgence compétents (cf infra I.B.5).
- Enfin, le cas échéant, l'entourage du patient, qui aura à gérer au quotidien une alimentation par stomie, devra pouvoir reconnaître les complications et événements inhérents à ce type de matériel (troubles du transit, infection locale, désadaptation, bouchon...) pour agir ou alerter (cf. infra I.B.6).

3. Modalités de surveillance :

Il n'existe pas de fiche de surveillance « type » du suivi de l'alimentation quotidienne des patients victimes de troubles de déglutition. Une telle fiche peut faire l'objet d'un travail spécifique. Le suivi peut être éventuellement assuré par des paramètres indirects de surveillance: la variation de poids, la température corporelle, le transit.

B. Compétences d'auto soins

L'acquisition de connaissances théoriques doivent permettre au patient et son entourage de comprendre les principes d'adaptation lors de l'alimentation en cas de troubles de la déglutition (installation, environnement, textures, régimes...) et ainsi d'acquérir les compétences d'auto soins nécessaires.

1. Compétences d'installation

De manière générale, l'alimentation orale d'un patient victime d'AVC doit être assurée dans des conditions optimales d'installation :

- Position assise, autant que possible en fauteuil, dos droit, pieds au sol ou sur des repose-pieds
- Soutien postérieur de la tête, afin de limiter toute extension cervicale (appui assuré manuellement si nécessaire)
- Tête libre par ailleurs, afin de permettre la mise en application des manœuvres de déglutition (flexion antérieure ou inclinaison latérale, suivant les résultats du bilan médical) définies par le bilan médical et paramédical.
- L'aidant : assis, à hauteur du patient, en face ou à côté, afin de lui assurer surveillance, disponibilité, assurance et convivialité. L'ustensile utilisé pourra être ainsi présenté et retiré horizontalement pour limiter les mouvements cervicaux (extension notamment).

2. Compétences d'adaptations environnementales

En cas de troubles de la déglutition, les repas doivent se dérouler dans un environnement facilitant :

- Limiter le nombre d'acteurs afin de limiter l'anxiété que génèrent les difficultés d'alimentation, parfois exacerbée par le changement régulier des intervenants
- Réduire les stimuli extérieurs, facteurs de distractibilité pour le patient (stimuli sonores et visuels) : repas pris isolément si nécessaire.
- Des adaptations et aides techniques peuvent être nécessaires, adaptées à la situation propre du patient et déterminées lors du bilan de déglutition (ex : bord d'assiette, tapis anti dérapant, verre tronqué, paille anti-reflux...)

3. Compétence d'adaptations de textures, de menus

Après le bilan diagnostique et lésionnel de la déglutition réalisé par le médecin et éventuellement complété par l'examen d'un ORL phoniatre, le bilan complémentaire souvent réalisé par un orthophoniste ou un kinésithérapeute peut conduire à adapter les textures, les quantités et le rythme des repas (fractionnement), ainsi que les menus, en tenant compte de contraintes médicales (équilibre nutritionnel, régimes spécifiques). On veillera toutefois à respecter les goûts du patient, à garder un mode attrayant et convivial.

Il est souhaitable que les conclusions de ce bilan soient retranscrites de manière claire et compréhensible pour être utilisables par le patient et/ou son entourage. Il sera alors précisé :

- La texture des repas et des boissons
- Le rythme et quantités ingérées
- Les ustensiles nécessaires
- Les adaptations posturales
- Le degré de supervision nécessaire

4. Suivi alimentaire et nutritionnel

Les troubles de la déglutition peuvent être responsables d'une perte de poids et d'un tableau de dénutrition et / ou déshydratation. Les raisons sont multiples : durée excessive du repas, manque d'appétit, complication médicale liée ou non aux troubles de la déglutition, contexte psychologique... Il peut donc être nécessaire d'avoir recours à un suivi alimentaire (suivi objectif de la prise effective des repas) et nutritionnel (courbe de poids, suivi médical).

Peuvent être utilisées, par le patient et/ou l'entourage, si le bilan médical l'exige, des échelles de surveillance telles que le Mini Nutritional Assessment (MNA) (Validé chez les sujets âgés) (5).

5. Gestes d'urgence :

Une inhalation symptomatique peut nécessiter un geste de désencombrement d'urgence. Il s'agit de la manœuvre de Heimlich. Ce geste technique doit pouvoir être réalisé par l'aidant qui assure l'alimentation d'un patient à risque de fausse route (Annexe 1).

6. Alimentation entérale par gastrostomie ou jéjunostomie :

L'alimentation entérale est une succession de « gestes techniques » qui peuvent être assurés par des non professionnels formés à cela : installation, adaptation, désadaptation, gestion de la pompe, soins cutanés éventuellement...

2-Cibles

Le patient :

Tout patient gardant des troubles de la déglutition à distance de son AVC, qu'il s'alimente seul ou non, sera autant que possible partie prenante dans cette action.

L'entourage :

Il sera la cible principale de ce programme d'éducation, devant souvent agir avec, pour, voire à la place du patient. Il s'agira, selon le cas, de proches et/ou d'aidants professionnels non paramédicaux (auxiliaire de vie). Il aura pour rôle d'assurer la sécurité du patient lors des repas (installation, accompagnement, composition des menus, gestion des complications...), d'agir pour ou avec le patient en cas de complication et le cas échéant d'adapter la prise en charge, aidé ou non des professionnels auxquels il pourra s'adresser.

3- Organisation de l'ETP

3.1- Intégration de l'ETP dans le programme de soins

Le bilan de déglutition et la reprise de l'alimentation se feront la plupart du temps lors d'un séjour hospitalier. Initiées le plus souvent dès le court séjour, les modalités d'alimentation seront souvent précisées lors du séjour en secteur de SSR spécialisé ou polyvalent.

Lorsque le projet de sortie se construira, avec identification des aidants, la situation clinique (conditions d'alimentation) sera le plus souvent stabilisée. Le programme d'éducation thérapeutique pourra être élaboré et proposé avant la première sortie à domicile (thérapeutique ou définitive). Le patient et les familles doivent être impliqués tôt dans la démarche. Parfois une situation nouvelle peut se rencontrer au domicile du patient.

Trois situations peuvent être distinguées :

- Patient hospitalisé en secteur de SSR spécialisé ou polyvalent. Le programme d'ETP initial peut être proposé en service de SSR avant la première sortie à domicile (thérapeutique ou définitive). Le patient, les familles et les aidants doivent être impliqués tôt dans la démarche.
- Patient au domicile :
 - Soit dans le cadre d'un programme de MPR en HDJ, équipe mobile, consultations ;
 - Soit dans le cadre de consultations proposées par tout professionnel de santé médical ou paramédical formé à l'ETP et travaillant au sein d'une équipe médicale (rôle du médecin traitant) et paramédicale coordonnée.

L'ETP lorsqu'elle a pu être débutée en milieu hospitalier (situation recommandée) devrait se poursuivre à domicile, en secteur libéral avec si besoin l'aide d'équipes mobiles MPR.

3.2- Diagnostic éducatif

Il est élaboré à partir d'un entretien semi-dirigé mené par le professionnel de santé formé à l'ETP qui initie la démarche d'ETP. Il cherche à déterminer avec le patient et/ou son aidant les principaux facteurs de risque dépendant de l'individu, de ses habitudes de vie, et des facteurs environnementaux. Il prend en compte les dimensions cognitives, psycho-comportementales, biologiques, socio-professionnelles. Il peut être complété par les différents intervenants en relation avec le patient.

Pour l'élaboration du diagnostic et du projet éducatif, les éléments spécifiques à la question des troubles de déglutition, ci-dessous listés, devront être connus du thérapeute. Les échelles d'évaluation sont données à titre indicatif.

L'ETP déglutition s'appuie sur les capacités d'adaptation (existantes, à mobiliser ou à acquérir) du patient et de son entourage, en prenant en considération le bilan médical, orthophonique et kinésithérapique, l'expérience des équipes de soins ayant eu en charge le patient.

Seront évaluées les possibilités de mise en œuvre des conclusions de ces bilans dans le lieu de vie du patient. Le patient, ses proches, suivront-ils les préconisations ? Ont-ils compris le bien fondé des précautions employées ? Faudra-t-il adapter la prise en charge aux conditions de vie du patient ? (...)

Le diagnostic éducatif est donc la première étape de la démarche d'ETP. Il est élaboré, avec le patient et/ou ses proches, par le (ou les) professionnel(s) en charge du patient, formé(s) spécifiquement à cela.

Il permet d'évaluer les besoins et les capacités d'apprentissage du patient et de son entourage, en vérifiant leur compréhension, leurs facultés d'adaptation, d'anticipation et de décision.

Le diagnostic éducatif aura pour objectifs :

- d'évaluer les croyances et les connaissances du patient et des aidants
- d'identifier ses conditions de vie (environnement spatial et social)
- d'identifier l'état fonctionnel du patient pour une alimentation autonome
- d'identifier les ressources cognitives du patient
- d'évaluer les capacités d'adaptation du patient et des aidants aux contraintes alimentaires et aux complications
- d'identifier les intervenants et les ressources
- de hiérarchiser les priorités d'apprentissage du patient ou celles de son entourage

Evaluation des croyances et des connaissances du patient et des aidants

Il s'agira d'évaluer les connaissances du patient et des aidants sur les troubles spécifiques du patient concernant son alimentation. Un questionnaire semble le moyen le plus simple pour cela. Il sera à élaborer par l'équipe en charge de l'ETP (exemple en Annexe 2). Le support papier est aujourd'hui le mode le plus approprié mais en fonction des habitudes des structures et de la disponibilité du matériel d'autres supports peuvent être préférés (support informatique). Se pose néanmoins le problème de la validation de ces questionnaires en terme de compréhension des items et de validité des réponses. Une étude spécifique peut être nécessaire.

Enfin, cette évaluation doit être reconduite après la phase proprement dite d'enseignement théorique et pratique.

Identification des conditions de vie

La manière dont seront pris les repas sera analysée et opposée aux préconisations établies par le bilan de déglutition:

- Les possibilités d'installation : au lit, au fauteuil, à table ?
- Les ustensiles disponibles
- Les conditions de sécurité : Qui assurera la surveillance en cas de repas autonome ? Qui assurera l'alimentation du patient ? Y aura-t-il un ou plusieurs acteurs à suivre le programme d'éducation thérapeutique ? ...
- Les possibilités d'adaptation des textures et de diversification des menus. A domicile, les aidants devront assurer la composition des repas, adaptés aux besoins propres du patient. Des moyens seront alors mis en œuvre pour que l'aidant en ait la capacité et les connaissances nécessaires.

L'intervention d'un ergothérapeute peut être nécessaire afin d'évaluer la faisabilité environnementale du temps alimentaire (hauteur de la table, choix du fauteuil,...). Il guidera par ailleurs le patient et/ou l'aidant dans le choix des ustensiles nécessaires.

En cas d'alimentation assurée par un non-professionnel au travers d'une stomie, l'intervention d'un infirmier est indispensable pour l'apprentissage de la manipulation du matériel, des soins locaux nécessaires et de la gestion des événements imprévisibles (bouchon, désadaptation, ...).

Identification des capacités fonctionnelles du patient

L'autonomie du patient reste primordiale. Ses capacités à s'alimenter de manière indépendante seront donc analysées.

Aucune échelle d'indépendance (MIF, Barthel...) n'est suffisamment pertinente pour cela. L'observation d'un repas semble donc être le moyen le plus adapté. Elle évaluera la capacité du patient à s'alimenter de manière indépendante, mais aussi le degré de sécurité dans lequel le repas se déroule. Il pourra être nécessaire de mettre à la disposition du patient des ustensiles et aides techniques dont les besoins seront évalués par l'équipe en charge de l'ETP (rebord d'assiette, couteau-fourchette, paille anti reflux, verre tronqué, tapis anti dérapant...). Cette évaluation peut être conduite par tout membre de l'équipe formé ou habitué à cela (orthophoniste, équipe soignante, médecin...)

(Exemple en Annexe 3 : feuille d'observation d'un repas, Unité voix et déglutition, Service ORL, CHU Rangueil, Toulouse)

Identification des ressources cognitives du patient

Plus les troubles sont sévères, plus cette étape est importante. Elle vise à s'assurer d'une parfaite conscience et compréhension des enjeux et risques pris lors de l'alimentation des patients présentant des troubles de la déglutition.

Une évaluation succincte s'assurera que le patient est capable d'identifier ses difficultés et de prévenir des complications par un comportement adapté (quantité ingérée, vitesse du repas, installation...).

Un questionnaire d'autoévaluation peut permettre de préciser la perception qu'aura le patient de ses troubles et si cela est en adéquation avec le bilan de déglutition et ainsi mieux définir la place du patient et le rôle que devra assurer l'aidant. Deux échelles le permettent, traduites et validées en langue française, elles ne sont néanmoins pas spécifiques du patient AVC :

- Swal-QOL. Elle permet par ailleurs de mesurer les répercussions des troubles de la déglutition sur la qualité de vie du patient (10).
- Déglutition Handicap Index (22).

Il peut être complété par l'observation d'un repas (Annexe 3).

Evaluation des connaissances et capacités d'auto soins du patient et des aidants sur les contraintes alimentaires

L'alimentation d'un patient présentant des troubles de la déglutition implique certaines connaissances théoriques, culinaires (modification des textures, tout en variant les menus et en respectant les goûts du patient) et diététiques. Si le patient est dépendant d'un tiers pour la préparation des repas, il peut néanmoins participer à leur élaboration.

Un questionnaire (type QCM) peut permettre de préciser ces connaissances, ainsi le programme éducatif dont aura besoin le patient et/ou l'aidant. (Exemple de questionnaire en Annexe 4). Il reste intéressant de laisser des questions ouvertes pour initier la discussion et compléter les données du questionnaire d'évaluation.

Identification des intervenants et des ressources

Un inventaire précis des personnes intervenant auprès du patient lors des repas doit être établi, afin que chacun bénéficie du programme d'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, les personnes « ressource » seront identifiées avec le patient et son entourage et leurs coordonnées communiquées (structure d'origine, médecin référent, service de soins infirmiers à domicile, réseau de soins, orthophoniste, diététicienne, prestataires de service...).

Les personnes en charge de l'ETP veilleront à ce que le patient, ou le cas échéant les aidants, soit en capacité à faire appel aux personnes « ressource ».

Hiérarchisation des priorités d'éducation

A l'issue de la première analyse, les professionnels de santé responsables de l'ETP doivent pouvoir synthétiquement hiérarchiser les priorités d'éducation et mettre en œuvre les programmes d'éducation spécifiques et indispensables, de manière personnalisée. Cette hiérarchisation se fera avec le patient et /ou les proches impliqués dans ce programme.

3.3- Les séances d'éducation initiales.

3.3-1. Qui assure le programme éducatif ?

L'évaluation initiale est assurée par un médecin ayant une expérience dans ce domaine (neurologue, MPR, éventuellement ORL phoniatre) et un orthophoniste. Elle peut être complétée, suivant la situation, par l'expertise d'autres professionnels : ergothérapeutes, infirmier, kinésithérapeute, diététicienne.

- Situations 1 et 2 (§3.1) : l'ETP fait partie intégrante du projet de soins en secteur SSR particulièrement en MPR où les séances sont initiées par les équipes interdisciplinaires formées à l'ETP.
- Situation 3: tout professionnel de santé formé à l'ETP, au sein d'une équipe médicale et paramédicale coordonnée et formée à l'ETP, qui comprend le médecin traitant, le kinésithérapeute libéral, et au besoin tout intervenant auprès du patient : l'infirmière, l'aide soignante, l'auxiliaire de vie, les équipes mobiles.

Des programmes d'éducation thérapeutique dans d'autres cadres pathologiques ont confirmé le rôle aidant des témoignages de patients et d'aidants dans le relai du message éducatif. Il reste à évaluer dans le domaine des troubles de la déglutition.

Les unités de soins de suite (SSR) sont les structures les plus adaptées pour mettre en œuvre un tel projet car il n'est pas habituel que les patients présentant des troubles persistants de la déglutition sortent directement de l'Unité de Neuro-Vasculaire pour le domicile. Les équipes de SSR et particulièrement en MPR ont pour vocation l'organisation du retour à domicile. La mise en œuvre de programmes d'éducation dans les domaines du handicap incombe naturellement à ces structures éventuellement aidées par des structures d'équipes mobiles, hôpitaux de jour, HAD (hospitalisation à domicile).

Les structures d'HAD peuvent se faire le relai d'un bilan spécialisé (réalisé lors d'un séjour hospitalier ou en libéral) puis mettre en œuvre un tel programme d'éducation thérapeutique

3.3-2. Contenu des informations théoriques :

Il semble indispensable que les patients et aidants aient certaines connaissances théoriques. Elles leur permettront de mesurer l'enjeu d'une alimentation avec risques d'inhalation.

Elles concerneront la physiologie de la déglutition, l'anatomie du carrefour aéro-digestif (exposition des voies aériennes supérieures), les mécanismes physiopathologiques rencontrés dans les AVC, les complications et leur dépistage.

Les mécanismes physiopathologiques propres au patient-cible doivent être autant que possible précisés. Une information aussi personnalisée que possible, adaptée aux possibilités de compréhension du patient, permettra vraisemblablement l'acquisition plus aisée des compétences nécessaires.

Peuvent aussi être abordées, de manière ciblée, pour les personnes concernées, les spécificités d'une alimentation entérale.

3.3-3. Contenu des informations pratiques :

Comme présenté en I.B, le patient, avec son entourage le cas échéant, devra avoir connaissance des modalités d'installation, des adaptations environnementales, de texture et de menus, des modalités de suivi alimentaire nécessaires à une alimentation dans des conditions optimales de sécurité. Les techniques de désencombrement et d'alimentation entérale seront par ailleurs enseignées aux aidants.

Ces informations pratiques seront donc précises et adaptées aux problèmes spécifiques du patient concerné par ce programme éducatif.

Certaines informations générales peuvent être acquises collectivement (adaptations environnementales, suivi alimentaire et nutritionnel, personnes ressources, gestes d'urgence...).

D'autres, plus spécifiques, nécessitent un temps dédié, dispensé de manière individuelle et le plus souvent concrète, adaptée à la situation propre du patient :

- Formation aux gestes techniques nécessaires à une alimentation entérale (une IDE est alors indispensable dans le groupe ETP)
- Modalités d'installation et choix des ustensiles nécessaires
- Eventuellement : cours de cuisine pour l'adaptation de l'alimentation par des textures modifiées, remise de menus suivant les textures imposées.

3.3-4. Outils pédagogiques : Recensement des outils

Le recensement des outils concerne toute technique et tout outil qui facilite et soutient les interactions avec le patient et son entourage pour l'acquisition de compétences et leur évaluation.

Ces ressources sont peu nombreuses et n'ont pas fait l'objet d'une validation systématique ou d'un consensus scientifique. Il s'agit souvent d'outils élaborés et mis en place dans des unités de soins de suite pour un usage interne, n'ayant bénéficié d'aucune validation ou d'avis d'expert.

Ont été recensés :

- Des brochures conseils, livre et sites dédiés aux patients et aidants :
 - *Troubles de la déglutition. Prévention des fausses routes dans les atteintes neurologiques chez l'adulte.* Hôpital National de Saint Maurice. Collection Prévention - Hôpitaux de Saint-Maurice - N°1/2007 – Déglutition
 - *Petit guide d'alimentation à l'attention des personnes présentant un problème stomatologique.* Service de Stomatologie et de Chirurgie Maxillo-Faciale C.H.U. Hôtel Dieu.
 - « *Céder à la vie, céder au quotidien.* » Caroline Sylvestre. Guide pratique destiné aux personnes dysphagiques et à leur entourage.
 - Site IMSO : troubles de la déglutition en SEP : <http://www.imso.be/Inlichtigen-ressources/ressourcesfr.htm#déglutiton>. Conseils aux familles et patients (installation, ...)

- Fiches conseils aux patients et aux aidants sur « *l'alimentation par voie entérale (sonde de gastrostomie)* » et « *adapter et enrichir son alimentation* » éditée par ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone. (<http://www.ars-asso.com.index.php>))
- Des documents et sites pouvant servir de support à la formation théorique des patients et des aidants :
 - *Difficultés d'alimentation et de déglutition*. K. Dessain-Gélinet, Orthophoniste, attachée à la consultation Déglutition-alimentation, Service de pédiatrie, Hôpital de Bicêtre. Source : "DEFICIENCES MOTRICES ET SITUATIONS DE HANDICAPS" - ed. APF – 2002
 - *Troubles de la déglutition ou Dysphagie. Note sur l'alimentation*. Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone. (e-mail : ars@wanadoo.fr - site web: www.ars.asso.fr)
 - *Soins et surveillance des abords digestifs pour l'alimentation entérale chez l'adulte en hospitalisation et à domicile*. Recommandations professionnelles pour les pratiques de soins. Service recommandations et références professionnelles. Mai 2000. ANAES.
 - Site de la Protection Civile de Paris : Formation aux premiers secours, « Etouffement » (<http://www.protectioncivile.org/afps/afps-3.htm>.)
 - Guide « les premiers soins d'urgence ». Edité par l'Institut d'Education Médicale et de Prévention.
- Des livres de recettes de cuisine adaptée aux difficultés d'alimentation
 - « Mon mixeur, un bonheur ». Laurence Guarneri. Editions Mango
 - « Plaisirs de la table retrouvés – 120 recettes mixées. » Marie-Claire Dupuy. Edition Jaquet – mot à mot.
 - Tous à table. Cuisine adaptée aux difficultés d'alimentation. Réalisé sous la direction de T.N. Willig (AFM). Edité par l'AFM et l'APF (édition actuellement épuisée).

3.3-5. Modalités pratiques :

En l'état actuel des connaissances, la fréquence, le rythme ou la durée des séances ne peuvent être rigoureusement précisés, que ce soit en séances individuelles ou de groupe.

Cependant, si certaines données peuvent être acquises collectivement (notion d'anatomie, de physiopathologie, gestes d'urgence, information sur les personnes ressources...), le caractère spécifique du trouble pour chaque patient requière une évaluation individuelle des modalités de prise en charge (installation, texture, surveillance spécifiques ...).

A chaque étape du processus, divers outils peuvent être proposés. Ils veilleront à répondre aux questions des personnes concernées et à leur donner les moyens d'analyser et d'agir face à une situation imprévue.

Le contenu des formations collectives (10-12 personnes au maximum, séances de 45 minutes environ) sera théorique et pratique :

- Théorique sur la physiologie de la déglutition, l'anatomie du carrefour aéro-digestif, les mécanismes physiopathologiques rencontrés dans les AVC, les complications et leur dépistage (diaporama, planches d'anatomie, vidéo déglutition...)

- Plus pratique sur les modalités d'installation, l'apprentissage des gestes d'urgence, la présentation des personnes ressources. Pourront alors être utilisés : un mannequin, les jeux de rôle, le principe des questions – réponses...

Ces formations collectives seront complétées d'au moins une formation individuelle, dictée par les spécificités de chaque patient (installation, environnement, ustensiles, texture, régime, gestes techniques en cas d'alimentation entérale). Elle relatera logiquement les formations collectives et permettra de répondre de manière individuelle aux questions spécifiques des personnes concernées. Leur sera alors remis une fiche synthétique précisant les modalités spécifiques de prise en charge (cf § I.B.3)

3.4- Evaluation des résultats de l'ETP

Cette évaluation vise à améliorer le processus d'éducation.

Elle est conçue pour permettre le réajustement des activités d'éducation et des pratiques des équipes en charge de l'ETP.

Évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique (suivi éducatif) :

Ne sont traités ici que les aspects de l'évaluation individuelle du patient et/ou de l'aidant.

L'évaluation de l'efficacité des programmes et des processus n'est pas abordée ici.

Cette évaluation vise à améliorer le processus d'éducation.

Elle est conçue pour permettre le réajustement des activités d'éducation et des pratiques des équipes en charge de l'ETP.

Evaluation spécifique des compétences

- Compréhension des finalités de l'ETP

Cette étape vise à évaluer le niveau de compréhension des finalités médicales et des objectifs d'un tel programme auprès du patient et de ses proches :

- Les raisons de la nécessité d'une installation et d'une adaptation environnementale spécifiques
- Les raisons de la nécessité d'un régime spécifique (modification des textures, des menus...)

Cette évaluation peut être réalisée au travers d'un questionnaire remis aux proches du patient, éventuellement au patient lui-même, au terme du programme d'éducation thérapeutique. Les spécificités de prise en charge pourront être analysées afin de s'assurer que non seulement les principes généraux sont acquis, mais que la singularité du patient a été comprise. Seront notamment repris les questionnaires d'évaluation initiale (cf § 3.B.1 et 3.B.5). Un entretien permettra par ailleurs aux personnes concernées de s'exprimer sur les difficultés rencontrées.

Cette évaluation doit être réalisée au terme du processus d'apprentissage. Une consultation médicale de suivi, 15 jours - 3 semaines après le retour à domicile peut être l'occasion de cette évaluation. Une anticipation de cette évaluation peut être laissée à l'appréciation des équipes instigatrices, si les professionnels de santé le jugent nécessaire ou si les personnes concernées le demandent.

- acquisition de compétences d'autosoins et d'adaptation,
- maîtrise des compétences de sécurité,
- évolution dans les acquisitions des compétences d'autosoins

- Une réévaluation, à distance de la mise en place du programme, permettra de s'assurer que les préconisations (installation, texture, régime, ustensiles...) restent suivies. Au-delà de l'intérêt médical (ajustement du plan d'action ?), elles seront le reflet d'une bonne compréhension du programme et de son acceptabilité.
- qualité de vie du patient et de l'aidant
Pour cela, des échelles et des scores spécifiques doivent être mis en place. Un outil simple (échelle visuelle analogique par exemple) semble le plus adapté :
 - L'impact des préconisations alimentaires sur l'état psychologique du patient
 - L'impact des adaptations sur l'amélioration des activités de la vie quotidienne du patient
 - L'impact des adaptations sur l'amélioration du temps alimentaire proprement-dit
 - L'impact des préconisations alimentaires sur la pénibilité de la vie quotidienne des aidants
- perception de l'autoefficacité,
- incidents, accidents, inconvénients de l'intervention, etc.
- Vécu du trouble au quotidien
 - L'impact des adaptations sur le vécu (stress) des aidants assurant le temps alimentaire des patients
- Impact sur l'état de santé du patient :
 - L'efficacité du programme sera déterminée par l'absence de complications secondaires aux troubles de la déglutition : le recensement des complications respiratoires, les hospitalisations en particulier et le suivi de l'équilibre alimentaire du patient (perte ou prise de poids, signes de dénutrition).

Evaluation non spécifique (guide HAS)

- Vécu de la maladie au quotidien.
- Évolution de l'adaptation du cadre et du mode de vie, équilibre entre la vie et la gestion de la maladie.
- Maintien des séances éducatives planifiées, et utilité d'en prévoir d'autres.
- Évaluation du déroulement des séances, évaluation de leur caractère adapté aux besoins du patient.
- Difficultés d'autogestion du traitement par le patient.

L'évaluation individuelle des résultats de l'ETP permet ainsi de savoir si les objectifs éducatifs ont été atteints :

- si oui : une offre d'éducation thérapeutique de suivi régulier (renforcement) peut être proposée ;
- si non : une offre d'éducation thérapeutique de suivi approfondi (reprise) peut être proposée ; elle reprendra pas à pas le programme éducatif.

3.5- L'ETP de suivi

L'ETP de suivi régulier aura pour objectif de renforcer les connaissances et consolider les capacités d'adaptation des aidants et/ou du patient. Elle s'ajustera au mieux avec les éléments médicaux (amélioration ? aggravation ? événements intercurrents ?), les demandes du patient et des aidants, l'évaluation des compétences acquises.

Une reprise du programme d'éducation thérapeutique peut être nécessaire en cas de difficultés dans l'apprentissage, de non-atteinte des compétences retenues, de modifications de l'état de santé du patient, du contexte ou de ses conditions de vie. Le processus sera à reprendre avec une éventuelle modification du diagnostic éducatif et une révision de la hiérarchisation des priorités d'éducation.

La fréquence et les modalités d'évaluation de ces offres seront déterminées par le suivi médical, la demande du patient, des aidants, les résultats de l'évaluation individuelle de l'ETP.

oooooooooooo

Références générales :

1. Evans RL, Matlock AL, Bishop DS, Stranahan S, Pederson C. Family intervention after stroke: does counseling or education help? *Stroke*. 1988;19(10):1243-1249.
2. Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil*. 2008;22 (8):722-730.
3. Hoffmann T, McKenna K, Worrall L, Read S. Randomised controlled trial of a patient-orientated education package for stroke patient and their carers. *Age and Ageing* 2007;36:280–6.
4. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328 (7448):1099.
5. Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *J Clin Nurs*. 2005;14 (8):995-1003.
6. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000 Sep 2;356 (9232):808-13.
7. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004;328 (7448):1102.
8. Rodgers H, Atkinson C, Bond S, Suddes M, Dobson R, Curless R. Randomised controlled trial of a comprehensive stroke education program for patients and caregivers. *Stroke* 1999;30:2585–91.
9. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clin Rehabil*. 2004;18 (7):726-736.
10. Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clin Rehabil*. 2009;23 (3):195-206.

Références spécifiques:

1. Bath PM, Bath FJ, Smithard DG. Interventions for dysphagia in acute stroke. Cochrane Library. Issue 2. Oxford: Update Software, 2000.
2. Butler SG, Postma GN, Fischer E. Effects of viscosity, taste, and bolus volume on swallowing apnea duration of normal adults. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 2004; 131: 860-863.
3. Cook J, Kahrilas PJ. AGA technical review on management of oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterology*, 1999; 116: 455-478.
4. Foley NC, Martin RE, Salter KL, Teasell RW. A review of the relationship between dysphagia and malnutrition following stroke . *J Rehabil Med*. 2009, Sep;41(9):707-713. Review.
5. Guigoz Y et coll. The mini nutritional assessment : the practical tool for grading the nutritional sate of elderly patient. *Facts Res Gerontol*, 1994; S2: 15-32.
6. Hinchey JA, Shephard T, Furie K, Smith D, Wang D, Tonn S. Stroke Practice Improvement Network Investigators. Formal dsyphagia screening protocols prevent pneumonia. *Stroke*, 2005 Sep; 36 (9): 11972-1976.
7. Kahrilas PJ, Logemann JA, Krugler C et al. Volitional augmentation of upper esophageal sphincter opening during swallowing. *Am J Physiol*, 1991; 260: 450-456.
8. Katzan IL, Cebul RD, Husak SH, Dawson NV, Baker DW. The effect of pneumonia on mortality among patients hospitalized for acute stroke. *Neurology*, 2003; 25: 620-625.
9. Kendall KA, Leonard RD, McKenzie SW. Accommodation to changes in bolus viscosity in normal deglutition: a videofluoroscopic study. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 2001; 110: 1059-1065.
10. Khaldoun E, Woisard V, Verin E. Validation in french of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterologie Clinique et biologique*, 2009; 33: 157-171.
11. Logemann JA, Kahrilas PJ, Kobara M et al. The benefit of head rotation on pharyngoesophageal dysphagia. *Arch Phys Med Rehabil*, 1989; 70: 767-771.
12. Mann G, Dip PG, Hankey Greame J, Cameron D. Swallewing function after stroke. Prognosis and prognostic at 6 months. *Stroke*. 1999 ; 30: 744-748.
13. Martino R, Foley N, Bhogal S, Diamant N, Speechley M and Teasel R. Dysphagia after stroke. Incidence, diagnosis, and pulmomary complications. *Stroke*. 2005; 36: 2756-2763.
14. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, Bricker DE. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults:III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*. 2002; 17 (2): 97-114.
15. Odderson IR, Keaton JC, McKenna BS. Swallow management in patients on an acute stroke pathway: quality is cost effective. *Arch Phys Med Rehabil*, 1995; 76: 1130-1133
16. Raut VV, McKee GJ, Johnston BT. Effect of bolus consistency on swallowing-does altering consistency help? *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 2001; 258: 49-53.
17. Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (mise à jour de 2008). *JAMC*, 2008 ; 179 (12 suppl) : EF1-EF67.

18. Shanahan TK, Logemann JA, Rademaker AW et al. Chin-down posture effect on aspiration in dysphagic patients. Arch Phys Med Rehabil, 1993; 74: 736-739.
19. Singh S, Hamdy S. Dysphagia in stroke patients. Postgrad Med J. 2006, Jun; 82 (968):383-391. Review.
20. Smithard DG, O'Neill PA, Parks C, Morris J. Complications and outcome after acute stroke. Does dysphagia matter? Stroke, 1996 Jul; 27 (7): 1200-1204.
21. Steele CM, Van Lieshout PH. Influence of bolus consistency on lingual behaviours in sequential swallowing. Dysphagia, 2004; 19: 192-206.
22. Woisard V, Andrieux MP, Puech M. Validation d'un questionnaire d'auto évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée (Déglutition Handicap Index). Revue de laryngologie, d'otologie et de rhinologie, 2006 ; 127 (5):315-325.

Annexes Spécifiques :

Annexe 1: Manoeuvre de Heimlich



Exercer une forte pression
de bas en haut pour
expulser le corps étranger

Annexe 2 : questionnaire d'évaluation des connaissances (exemple)

- **Certaines précautions sont nécessaires lors des repas de Mr/Mme** .
En avez-vous compris les raisons ? ☐ Oui ☐ Non
En quelques mots :

- **Sur quels signes peut-on penser à des difficultés alimentaires ?**

☐ Repas particulièrement longs	☐ Repas particulièrement courts
☐ Semble gêné pour avaler	☐ Déglutitions répétées
☐ Garde en bouche	☐ Bave
☐ Refuse de manger	☐ Tousse au moment d'avaler
☐ Tousse après le repas	☐ Tousse avant d'avaler

- **Quelles sont, pour vous, les conséquences d'une fausse-route. En quelques mots :**

- **Quelle est la meilleure installation pour une alimentation sans risque (plusieurs réponses possibles) :**
→ Le patient :

☐ au lit, en position semi-assise	☐ au fauteuil, confortablement adossé, +/- incliné
☐ si possible sur une chaise droite	☐ peu importe, le confort prime

→ L'aidant :

☐ debout en face	☐ debout à côté	
☐ assis en face	☐ assis à côté	☐ indifférent

→ L'environnement :

☐ privilégier la convivialité par des repas en famille	☐ plutôt, seul dans le calme
☐ indifférent	

→ La position de la tête :

☐ la tête droite	☐ la tête inclinée vers l'avant	☐ la tête en arrière
☐ peu importe, le confort prime		

Annexe 3 : Feuille d'observation d'un repas (inspiré de la feuille d'observation d'un repas, de l'Unité voix et déglutition, Service ORL, CHU Rangueil, Toulouse, Woisard)

Nom/prénom :	Date : Heure du repas : Observé par :		
<table style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <u>Repas :</u> ☐ Normal ☐ Légumes écrasés, viande mixée ☐ Mouliné ☐ Mixé ☐ Mixé fluide ☐ Semi liquide </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <u>Boisson :</u> ☐ Normale ☐ Gazeuse ☐ Epaissie ☐ Gélifiée ☐ Aucune </td> </tr> </table>		<u>Repas :</u> ☐ Normal ☐ Légumes écrasés, viande mixée ☐ Mouliné ☐ Mixé ☐ Mixé fluide ☐ Semi liquide	<u>Boisson :</u> ☐ Normale ☐ Gazeuse ☐ Epaissie ☐ Gélifiée ☐ Aucune
<u>Repas :</u> ☐ Normal ☐ Légumes écrasés, viande mixée ☐ Mouliné ☐ Mixé ☐ Mixé fluide ☐ Semi liquide	<u>Boisson :</u> ☐ Normale ☐ Gazeuse ☐ Epaissie ☐ Gélifiée ☐ Aucune		
<table style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <u>Installation :</u> ☐ Assis à table ☐ Assis dans le fauteuil roulant ☐ Au lit </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> <u>Degré d'autonomie :</u> ☐ Autonome ☐ Assistance verbale ☐ Assistance totale </td> </tr> </table>		<u>Installation :</u> ☐ Assis à table ☐ Assis dans le fauteuil roulant ☐ Au lit	<u>Degré d'autonomie :</u> ☐ Autonome ☐ Assistance verbale ☐ Assistance totale
<u>Installation :</u> ☐ Assis à table ☐ Assis dans le fauteuil roulant ☐ Au lit	<u>Degré d'autonomie :</u> ☐ Autonome ☐ Assistance verbale ☐ Assistance totale		
<u>Précisions éventuelles :</u> 			
<u>Geste alimentaire :</u> ☐ A des difficultés pour saisir les aliments ☐ A des difficultés pour mettre en bouche ☐ Mange trop vite ☐ Met trop de nourriture dans la bouche ☐ A des difficultés d'attention ☐ Position anormale			
<u>Précisions éventuelles :</u> 			
<u>Temps oral :</u> <table style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> ☐ Problème de dentier ☐ Bave ☐ Recrache ☐ Mâchonne ☐ A du mal à mâcher </td> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> ☐ Des aliments restent dans la bouche ☐ Tousse avant d'avaler Si oui, dans quelles circonstances : </td> </tr> </table>		☐ Problème de dentier ☐ Bave ☐ Recrache ☐ Mâchonne ☐ A du mal à mâcher	☐ Des aliments restent dans la bouche ☐ Tousse avant d'avaler Si oui, dans quelles circonstances :
☐ Problème de dentier ☐ Bave ☐ Recrache ☐ Mâchonne ☐ A du mal à mâcher	☐ Des aliments restent dans la bouche ☐ Tousse avant d'avaler Si oui, dans quelles circonstances :		
<u>Temps pharyngé :</u>			

- ☐ A des difficultés pour avaler
- ☐ Les aliments ressortent de la bouche
- ☐ Sensation d'aliments coincés ou collés dans la gorge
- ☐ Les aliments ressortent par le nez
- ☐ Voix « mouillée »
- ☐ S'étouffe

☐ Tousse

Si, oui :

- ☐ au moment d'avaler
- ☐ après avoir avalé
- ☐ Sur quelles circonstances :
- ☐ Sur quelles circonstances :

A la fin du repas :

Ingestat :

Nourriture délaissée :

Circonstances :

Raisons :

- ☐ Mauvais goût
- ☐ Manque d'appétit
- ☐ Fatigue
- ☐ Consistance inadaptée
 - ☐ Tousse trop
 - ☐ Les aliments bloquent
 - ☐ Autre :

Durée du repas :

Conclusions diététiques :

Commentaires de l'observateur :

Annexe 4 : questionnaire d'évaluation des capacités d'auto soins (exemple)

- **Saurez-vous faire des menus variés à « texture modifiée » ?**
- | | | |
|---------------|------------------------------|------------------------------|
| Tendres | ☐ Oui | ☐ Non |
| Moulinés | ☐ Oui | ☐ Non |
| Mixés | ☐ Oui | ☐ Non |
| Lisses | ☐ Oui | ☐ Non |
| Semi-liquides | ☐ Oui | ☐ Non |
- **Saurez-vous préparer des boissons à « texture modifiée » ?**
- | | | |
|--------------------|------------------------------|------------------------------|
| Boissons épaissies | ☐ Oui | ☐ Non |
| Boissons gélifiées | ☐ Oui | ☐ Non |
- **Quand peut-on penser que les ingestats sont insuffisants ?**
- | | |
|---|--|
| ☐ Sensation de faim persistante | ☐ Fatigue générale |
| ☐ Endormissement en journée | ☐ Limitation des activités sociales |
| ☐ Limitation des activités physiques | |
| ☐ Ne sait pas | |
- **Comment peut-on assurer la surveillance alimentaire?**
- | |
|---|
| ☐ Surveiller la quantité ingérée est suffisant |
| ☐ Peser la personne régulièrement est suffisant |
| ☐ Noter ce qui a été mangé par famille de produits est indispensable |
| ☐ Ne sait pas |
- **En cas de fausse route manifeste, que faites-vous ?**
- | |
|--|
| ☐ J'alerte les secours immédiatement |
| ☐ Je mets la personne en position latérale de sécurité, puis alerte les secours |
| ☐ Je tente de dégager la personne puis alerte les secours |
| ☐ Je tente de dégager la personne. Je n'alerte les secours qu'en cas d'échec |
| ☐ Ne sait pas |
- **Sur quels signes évoqueriez-vous la survenue de complications respiratoires ?**
- | |
|---|
| ☐ Tousse et a de la fièvre |
| ☐ Tousse mais n'a pas de fièvre |
| ☐ Ne tousse pas, mais a de la fièvre |
| ☐ Ne tousse pas, n'a pas de fièvre mais paraît gêné pour respirer |
| ☐ Ne tousse pas, n'a ni fièvre ni gêne respiratoire, mais fait moins d'activités |
| ☐ Ne sait pas |
- **En cas de problème, saurez-vous qui contacter ?** ☐ Oui ☐ Non

Annexes génériques

Annexe générique 1

Echelle de qualité de vie EuroQoL <http://www.euroqol.org/home.html>

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

Nom : _____

Date : _____

Établissement : _____

☐ À l'admission ☐ Au congé/transfert

Pour chaque catégorie, cochez l'énoncé qui décrit le mieux votre état de santé actuel.
Veuillez cocher une seule case par catégorie.

Mobilité

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à marcher ☐
- avez de la difficulté à marcher ☐
- êtes obligé(e) de rester au lit ☐

Soins autonomes

Diriez-vous que vous :

- n'avez pas de difficulté à prendre soin de vous-même ☐
- avez de la difficulté à vous laver et à vous habiller seul(e) ☐
- êtes incapable de vous laver et de vous habiller seul(e) ☐

Activités habituelles (ex. : travail, études, tâches ménagères, activités familiales ou loisirs)

Tous les usagers doivent cocher la 3^e case

Diriez-vous que vous :

- n'avez aucune difficulté à faire vos activités habituelles ☐
- avez de la difficulté à faire vos activités habituelles ☐
- êtes incapable de faire vos activités habituelles ☐

Douleurs / Malaises

Diriez-vous que vous :

- ne ressentez pas de douleur ou de malaise ☐
- ressentez des douleurs ou des malaises légers ☐
- ressentez des douleurs ou des malaises intenses ☐

Inquiétude / Dépression

Diriez-vous que vous :

- êtes ni inquiet(e) ni déprimé(e) ☐
- êtes légèrement inquiet(e) et déprimé(e) ☐
- êtes très inquiet(e) et déprimé(e) ☐

EUROQOL (EQ) - 5D

Questionnaire

Pour vous aider à exprimer votre état de santé, nous vous présentons une échelle (qui ressemble à un thermomètre) sur laquelle le meilleur état de santé imaginable correspond à 100 tandis que le pire état de santé imaginable correspond à 0.

Veuillez considérer 100 comme la pleine forme, et le 0 comme très, très malade, ou à la veille de la mort.

Nous aimerions savoir comment bonne ou mauvaise vous considérez votre santé aujourd'hui. Ceci est votre opinion, sur une échelle de 1 à 100.

Votre propre
état de santé
aujourd'hui

100 (parfaite santé)

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

Pire état de santé
imaginable

Meilleur état de
santé imaginable

Annexe générique 2

(8) Frenchay Activity index

Ref : Holbrook M, Skilbeck CE. *An activities index for use with stroke patients*. Age Ageing 1983 ; 12 : 166-70.

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = moins d'une fois par semaine	2 = 1-2 fois par semaine	3 = la plupart des jours
préparé les repas ?				
lavé la vaisselle ?				

Durant les 3 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois par semaine en 3 mois	2 = 3-12 fois en 3 mois	3 = au moins de manière hebdomadaire
lavé les vêtements ?				
réalisé les petits travaux ménagers ?				
réalisé les gros travaux ménagers ?				
effectué les courses locales ?				
effectué des sorties sociales ?				
marché à l'extérieur plus de 15 minutes ?				
poursuivi la réalisation active de vos hobbies ?				
conduit une voiture/effectué des déplacements dans un bus ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = 1-2 fois en 6 mois	2 = 3-12 fois en 6 mois	3 = au moins tous les 15 jours
voyagé/effectué des trajets longs en voiture ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = jamais	1 = légèrement	2 = modérément	3 = autant que nécessaire
jardiné ?				
effectué l'entretien de la maison/l'entretien de la voiture (réalisable soi-même) ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = un en 6 mois	2 = moins d'un tous les 15 jours	3 = plus d'un tous les 15 jours
lu des livres ?				

Durant les 6 derniers mois, avec quelle fréquence avez-vous :

	0 = aucun	1 = jusqu'à 10 heures par semaine	2 = entre 10 et 30 heures par semaine	3 = plus de 30 heures par semaine
exercé un emploi rémunéré ?				

TOTAL des points :

Annexe générique 3

HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HAD)

Référence : Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica 1983 ; 67 :361-70

Ce questionnaire a été conçu de façon à permettre à votre médecin de se familiariser avec ce que vous éprouvez vous-même sur le plan émotif. Lisez chaque série de questions et entourez le chiffre correspondant à la réponse qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé au cours de la semaine qui vient de s'écouler.

Ne vous attardez pas sur la réponse à faire : votre réaction immédiate à chaque question fournira probablement une meilleure indication de ce que vous éprouvez qu'une réponse longuement méditée.

		Je me sens tendu(e) ou énervé(e) :
	3	La plupart du temps
	2	Souvent
	1	De temps en temps
	0	Jamais
		Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois :
0		Oui, tout autant qu'avant
1		Pas autant
2		Un peu seulement
3		Presque plus
		J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver :
	3	Oui, très nettement
	2	Oui, mais ce n'est pas trop grave
	1	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
	0	Pas du tout
		Je ris facilement et vois le bon côté des choses :
0		Autant que par le passé
1		Plus autant qu'avant
2		Vraiment moins qu'avant
3		Plus du tout
		Je me fais du souci :
	3	Très souvent
	2	Assez souvent
	1	Occasionnellement
	0	Très occasionnellement
		Je suis de bonne humeur :
3		Jamais
2		Rarement
1		Assez souvent
0		La plupart du temps

		Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e) :
	0	Oui, quoi qu'il arrive
	1	Oui, en général
	2	Rarement
	3	Jamais
		J'ai l'impression de fonctionner au ralenti :
3		Presque toujours
2		Très souvent
1		Parfois
0		Jamais
		J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué :
	0	Jamais
	1	Parfois
	2	Assez souvent
	3	Très souvent
		Je ne m'intéresse plus à mon apparence :
3		Plus du tout
2		Je n'y accorde pas autant d'attention que je ne devrais
1		Il se peut que je n'y fasse plus autant attention
0		J'y prête autant d'attention que par le passé
		J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place :
	3	Oui, c'est tout à fait le cas
	2	Un peu
	1	Pas tellement
	0	Pas du tout
		Je me réjouis à l'idée de faire certaines choses :
0		Autant qu'avant
1		Un peu moins qu'avant
2		Bien moins qu'avant
3		Presque jamais
		J'éprouve des sensations soudaines de panique :
	3	Vraiment très souvent
	2	Assez souvent
	1	Pas très souvent
	0	Jamais
		Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission de télévision :
0		Souvent
1		Parfois
2		Rarement
3		Très rarement
D	A	

Annexe générique 4

Echelle de Zarit (évaluation du « fardeau » ressenti)

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun des 22 items varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Voici une liste d'énoncé qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence, il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = quelquefois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque toujours

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...

Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de toutes vos dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4

Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

Référence de la version française : Revue de Gériatrie 2001 tome 26 n°4

SOFMER-ETP AVC
Groupe de travail

Pr Isabelle BONAN (MPR CHU Pontchaillou, Rennes), *SOFMER*
Mme Gwenaëlle BOUTRY (Infirmière CHU Lille)
M. Jean-Michel CAIRE (Ergothérapeute CHU Bordeaux), *ANFE*
Dr Florence COLLE (MPR Hôpital Sainte Anne, Paris), *SOFMER*
Dr Sophie CROZIER (Neurologue APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*
Dr Jean Christophe DAVIET (MPR CHU Limoges), *SOFMER*
Mme Laurence DAMAMME (Cadre kinésithérapeute APHP Lariboisière F.Widal,)
Dr Pierre DECAVEL (MPR CHU Besançon), *SFNV*
Mme Denyse DESSEAUX, *France AVC*
Dr Jérôme FROGER (MPR CHU Nîmes), *SOFMER*
Dr Vincent GREMEAUX (MPR CHU Dijon), *SOFMER*
Mme Fabienne GRIENENBERGER, *France AVC 68*
Mme Catherine HENAULT (Orthophoniste) *FNO*
Dr Catherine LEBLOND (MPR CMPR Cerbère), *SOFMER*
Dr Anne LEGER (MPR APHP Salpêtrière, Paris 6), *SFNV*
Dr Marie Madeleine LECLERCQ (MPR CH Mulhouse), *SOFMER*
Dr François MULLER (MPR CMPR Tour de Gassies Bruges), *SOFMER*
M. Jacques ROUX, *France AVC 39*
Dr Olivier SIMON (MPR APHP Bichat, Paris 7), *SOFMER*
Pr André THEVENON (MPR CHRU, Lille), *SOFMER*
Dr Myriam THIEBAUT (MPR CHU Brest), *SOFMER*
Mme Camille TOURONT (Kinésithérapeute APHP R.Poincaré)
Pr Alain YELNIK Coordonateur (MPR APHP Lariboisière F.Widal, Paris 7), *SOFMER*

SOFMER ETP-AVC
Groupe de relecture

Pr Philippe AZOUVI, MPR Garches (SOFMER),
Dr Brigitte BARROIS, MPR Gonesse (SOFMER),
Pr Françoise BEURET BLANQUART, MPR Rouen (SOFMER),
Dr Paul CALMELS, MPR Saint-Etienne (SOFMER),
Pr Emmanuel COUDEYRE, MPR Clermont-Ferrand (SOFMER),
M. Eric DELEZIE, Kinésithérapeute Paris (CNOMK),
Dr Valérie DOMIGO, Neurologue, Paris (SFNV),
Dr Michel ENJALBERT, MPR Cerbère (SOFMER),
Mme Valérie GUAY, Kinésithérapeute (CNOMK)
Dr Vincent GREMEAUX, MPR Dijon (SOFMER),
M. Marc GROSS, Kinésithérapeute (CNOMK)
M. Olivier HERAL, Orthophoniste (FNO),
M. Jean Noël JACOT DES COMBES, Fort Mahon (France AVC),
Pr Pierre Alain JOSEPH, MPR Bordeaux (SOFMER),
Mme Mireille KERLAN, Orthophoniste (FNO),
Mme Sophie LOYER, Ergothérapeute (ANFE),
Pr Thierry, MOULIN Neurologue Besançon (SFNV),
Pr Jean PAYSANT, MPR Nancy (SOFMER),
Pr Jacques PELISSIER, MPR Nîmes (SOFMER),
Pr Dominic PERENNOU, MPR Grenoble (SOFMER)
M. Jean Marie PEREZ, Sabilles (France AVC),
Mme Valérie POIVET, Infirmière (AIRR),
Pr Pascale PRADAT DIEHL, MPR Paris (SOFMER),
Dr Patrick RAIBAUT, MPR Paris (SOFMER),
Pr Isabelle RICHARD, MPR Angers (SOFMER),
M. Christophe RIVES, Orthophoniste (FNO),
Mme Isabelle ROBINE, Infirmière (AIRR),
Pr Gilles RODE, MPR Lyon, (SOFMER),
Dr Angélique STEPHAN, MPR Nantes (AFREK),
Dr Francis VUILLEMET, Neurologue Colmar (SFNV),
Mme Chantal WHITE, Ergothérapeute (ANFE)
Pr Mathieu ZUBER, Neurologue Paris (SFNV)