



**UNIVERSITÉ
TOULOUSE III**
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse

**Faculté de Santé
Département Médecine Maïeutique et Paramédical
Centre de Formation Universitaire en Orthophonie**

**Certificat de Capacité d'Orthophoniste
Grade Master**

Mémoire

Élaboration d'un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique
de la déglutition d'un patient atteint de sclérose latérale amyotrophique.
Étude de faisabilité.

Adèle Mouysset

Sous la direction de :

Madame Elise VERCHERE

Madame Eila RODILLA

Jury composé de :

Monsieur Mathieu BALAGUER

Madame Aline BOISGUERIN

Juin 2024

REMERCIEMENTS

Je voudrais remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire. Votre soutien et vos encouragements ont été d'une grande importance pour moi.

Merci à Elise et Eila pour votre encadrement, votre adaptation, votre disponibilité et votre réactivité. Merci pour votre bienveillance et votre soutien, pour le temps consacré aux relectures et vos conseils.

Je remercie tous les orthophonistes qui ont accepté de participer à ce projet, merci pour le temps consacré et l'investissement fourni.

Merci à la team Iconica qui se reconnaîtra, pour avoir rendu ces années plus drôles. Merci à la team RU sans laquelle j'aurais dû préparer des plats tous les jours. J'ai hâte de la suite et de la Bretagne.

Je tiens à remercier mes parents et ma famille pour leur soutien durant mes études, merci de m'avoir accompagnée tout au long de ce parcours.

Un précieux merci à la coloc de Baga et la coloc du Dix avril pour ces moments de rire, de partage et de jeux. Une mention spéciale à mon cocon, rue Franc, et à mes colocataires, anciennes et actuelles, Agathe, Marie et Marilou pour m'avoir supportée, soutenue et encouragée au fil de ces années. Merci à toutes pour les repas, l'amour, les rires et la joie.

Merci à Elia pour ton soutien inconditionnel et d'avoir cru en moi sans relâche. À nous les vacances, la Clio, les campings et la randonnée.

Merci aux membres du jury pour le temps investi dans la lecture et leur intérêt pour ce sujet.

SOMMAIRE

SOMMAIRE	3
Glossaire	6
Table des illustrations	7
1. Liste des figures.....	7
2. Liste des tableaux.....	7
INTRODUCTION	8
PARTIE THÉORIQUE	9
1. La sclérose latérale amyotrophique	9
1.1. Définition	9
1.2. Épidémiologie	9
1.3. Présentation clinique	9
1.4. Critères diagnostiques	10
1.5. Traitements médicaux	11
1.6. Intervention pluridisciplinaire.....	12
2. Les troubles de la déglutition dans la SLA	14
2.1. Prévalence.....	14
2.2. Sémiologie.....	14
2.3. Conséquences	14
2.4. Gestion nutritionnelle	15
a. Nutrition entérale et parentérale	15
b. Modification nutritionnelle.....	16
3. La prise en charge orthophonique des troubles de la déglutition dans la SLA	17
3.1. Les objectifs de la prise en charge	17
a. Entretenir la fonction de déglutition	17
b. Informer et accompagner	17
3.2. Évaluation des troubles de la déglutition	18
a. Clinique	18
b. Instrumentale.....	19
c. Questionnaires.....	20
3.3. Les moyens thérapeutiques.....	21
a. Stimulation sensorielle.....	21
b. Stimulation tactile	21

c. État bucco-dentaire	22
d. Adaptations posturales	22
e. Manœuvres de déglutition	23
3.4. Le ressenti face à cette prise en charge.....	23
a. Du point de vue des orthophonistes.....	23
b. Du point de vue des patients	24
3.5. État des lieux d'outils d'aide à la prise en charge de la déglutition.....	24
PARTIE PRATIQUE.....	27
1. Introduction.....	27
1.1. Contexte.....	27
1.2. Problématique et hypothèses.....	27
2. Méthodologie	28
2.1. Création du livret	28
a. Élaboration du contenu	28
b. Élaboration du format.....	29
2.2. Faisabilité du livret.....	30
a. La méthode Delphi.....	30
b. Choix des experts	30
c. Questionnaire à destination des experts.....	31
3. Analyse des résultats.....	33
3.1. Méthode d'analyse des résultats.....	33
3.2. Modification de l'outil.....	33
PARTIE RÉSULTATS	35
1. Analyse des réponses.....	35
2. Caractéristiques de la population.....	35
3. Résultats évaluant le critère de contenu.....	36
3.1. Exhaustivité.....	36
3.2. Adapté à la population.....	38
3.3. Clarté.....	39
3.4. Pertinence	40
4. Résultats évaluant le critère de format.....	41
4.1. Ergonomie.....	42
4.2. Esthétisme.....	42
5. Synthèse des résultats	43

5.1. Résultats évaluant le critère de contenu	43
5.2. Résultats évaluant le critère de format	45
PARTIE DISCUSSION	46
1. Discussion de la faisabilité	46
1.1. Discussion de l'hypothèse 1.....	46
1.2. Discussion de l'hypothèse 2.....	49
2. Biais et limites de l'étude.....	49
2.1. Biais de sélection.....	49
2.2. Conception méthodologique	50
2.3. Divergence entre la théorie et la pratique.....	51
2.4. Contraintes temporelles	51
2.5. Méthode par consensus.....	52
3. Améliorations et perspectives de l'étude	52
3.1. Évolution du livret.....	52
3.2. Perspectives futures.....	53
CONCLUSION	55
Table des annexes	56
ANNEXES.....	57
BIBLIOGRAPHIE.....	124
RÉSUMÉ	141
ABSTRACT	142

Glossaire

ALSAQ-40 : Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire - 40

ALSFRRS-R : Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised

ALSSS : Amyotrophic Lateral Sclerosis Severity Scale

CR-MR : Centres de Référence Maladies Rares

CRC-MR : Centres de Ressources et de Compétence Maladies Rares

CVF : Capacité Vitale Forcée

EAT-10 : Eating Assessment Tool - 10

EMG : Electromyogramme

FILSLAN : Filière de Santé Maladies Rares SLA et Maladies du Neurone Moteur

GEP : Gastrostomie Endoscopique Percutanée

GRP : Gastrostomie Radiologique Percutanée

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Indice de Masse Corporel

JNA : Journées Nationales Annuelles

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SNG : Sonde Nasogastrique

SWAL-QOL : Swallowing - Quality Of Life Questionnaire

VFM : Vidéofluoromanométrie

VFS : Vidéofluoroscopie

V-VST : Viscosity - Volume Swallow Test

Table des illustrations

1. Liste des figures

Figure 1. Organisation des thèmes abordés dans le livret, déclinés en six parties principales.....	29
Figure 2. Disposition de la pagination sur la version numérique	30
Figure 3. Disposition de la pagination sur la version papier	30
Figure 4. Illustration des différentes étapes de la méthode Delphi à partir des articles de Lyonnais (2021) et Bourré et al., (2008)	33
Figure 5. Illustration des différentes étapes de l'analyse des résultats entraînant la modification ou non d'une des six parties du livret	34
Figure 6. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère exhaustivité des différentes parties du livret.....	36
Figure 7. Pourcentage de validation du sous-critère exhaustivité des différentes parties du livret....	37
Figure 8. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère adapté à la population des différentes parties du livret.	38
Figure 9. Pourcentage de validation du sous-critère adapté à la population des différentes parties du livret	38
Figure 10. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère clarté des différentes parties du livret	39
Figure 11. Pourcentage de validation du sous-critère clarté des différentes parties du livret	40
Figure 12. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère pertinence des différentes parties du livret.....	40
Figure 13. Pourcentage de validation du sous-critère pertinence des différentes parties du livret....	41
Figure 14. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère ergonomie du livret.....	42
Figure 15. Pourcentage de validation du sous-critère ergonomie du livret	42
Figure 16. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère esthétisme du livret.....	43
Figure 17. Pourcentage de validation du sous-critère esthétisme du livret.....	43
Figure 18. Pourcentage de validation du critère de contenu du livret	43
Figure 19. Pourcentage de validation du critère de format du livret	45

2. Liste des tableaux

Tableau 1. Comparatif de différents outils existants abordant les troubles de la déglutition dans la SLA et la prise en charge orthophonique.....	26
Tableau 2. Caractéristiques individuelles des experts.....	35
Tableau 3. Commentaires en réponses aux questions évaluant l'exhaustivité.....	37
Tableau 4. Commentaires en réponses aux questions évaluant l'adaptation à la population.....	39
Tableau 5. Commentaires en réponses aux questions évaluant la clarté	40
Tableau 6. Commentaires en réponses aux questions évaluant la pertinence	41
Tableau 7. Synthétisation des modifications du livret apportées en fonction de l'exhaustivité, l'adaptation à la population, la clarté et la pertinence	53

INTRODUCTION

Ce travail est né à la suite d'un stage réalisé en Centre SLA, où des patients atteints de SLA à différents stades de leur maladie sont pris en charge. Cette maladie, caractérisée par une dégénérescence neurologique, affecte progressivement les motoneurones supérieurs et inférieurs localisés dans le cerveau, le tronc cérébral et la moelle épinière (Moglia et al., 2021; Wijesekera & Nigel Leigh, 2009).

Lors des visites en Centre SLA, les patients y rencontrent les équipes en moyenne tous les trimestres (Andersen et al., 2012). Lors de ce stage, j'ai pu constater la difficulté des patients à trouver un suivi orthophonique en dehors de celui proposé par le Centre SLA. Or, une relation étroite entre les professionnels gravitant autour du patient est nécessaire afin d'avoir un suivi facilité et amélioré (Andersen et al., 2012). De plus, la coordination entre le Centre SLA et les professionnels exerçant en libéral est nécessaire afin que le patient bénéficie d'un suivi pluriprofessionnel (HAS, 2015).

Concernant la prise en charge orthophonique des patients atteints de SLA, elle est essentielle dès l'apparition des premiers symptômes de l'atteinte bulbaire et vise plusieurs objectifs essentiels (Bianco-Blache & Robert, 2002). En effet, elle se concentre sur le maintien des capacités telles que la déglutition, l'intelligibilité et la communication, en fonction de l'évolution de la maladie (Bianco-Blache & Robert, 2002). Or, l'évolution parfois rapide et la gravité de la maladie peuvent déstabiliser les orthophonistes qui interviennent dans cette prise en charge (Guiraud, 2021). Parmi les appréhensions soulevées concernant ce suivi, les orthophonistes mentionnent le manque de compétences (Durget, 2021). De plus, la crainte liée au suivi est identifiée comme l'une des raisons du refus de prise en charge de ces patients (Durget, 2021).

D'après une enquête auprès de patients (Guiraud, 2021), la déglutition est le domaine le moins traité dans la prise en charge orthophonique. De ces constats, il nous a semblé important de réfléchir à un moyen de limiter l'appréhension de ce suivi, en se concentrant particulièrement sur le domaine de la déglutition.

Ainsi, nous nous sommes dirigées vers l'élaboration d'un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de SLA. Nous nous sommes interrogées sur la faisabilité de ce livret en termes de contenu et de format. Tout d'abord, nous présenterons les fondements théoriques qui justifient la création de ce projet, suivi de la problématique et des hypothèses que nous avons examinées en interrogeant un groupe d'experts au moyen d'un questionnaire. Enfin, nous exposerons la méthodologie envisagée pour répondre à notre problématique. Nous partagerons ensuite les résultats obtenus et nous discuterons des données récoltées.

PARTIE THÉORIQUE

1. La sclérose latérale amyotrophique

1.1. Définition

La SLA est une maladie neurodégénérative entraînant l'atteinte progressive des motoneurons supérieurs et inférieurs situés dans le cerveau, le tronc cérébral et la moelle épinière (Moglia et al., 2021; Wijesekera & Nigel Leigh, 2009).

Le terme « sclérose » évoque l'aspect du tissu, « latérale » indique la localisation des fibres, et « amyotrophique » renvoie à l'atrophie musculaire (Levêque, 2022; Rowland & Shneider, 2001).

1.2. Épidémiologie

En Europe, le taux d'incidence médian est de 2,08 pour 100 000 habitants (Chiò et al., 2013). Dans le monde, l'incidence est estimée entre 1 et 2,5 pour 100 000 habitants (Wingo et al., 2011). En moyenne, les patients atteints de cette maladie vivent entre 20 et 48 mois, le décès étant dû le plus souvent à une insuffisance respiratoire, avec 50% des patients qui décèdent dans les 36 mois suivant les premiers signes de la maladie (Chiò et al., 2009; Goutman et al., 2022; Mitchell & Borasio, 2007). Toutefois, des études ont révélé que 5 à 10% des patients vivent au-delà de dix ans après le début de la maladie (Chiò et al., 2009).

L'incidence de la maladie varie en fonction de l'âge, du sexe et de la génétique. La maladie se manifeste le plus fréquemment entre 60 et 79 ans (Marin et al., 2018). Les hommes sont davantage touchés avec un sexe-ratio de 1,35 qui varie en fonction de l'âge des premiers symptômes (Fontana et al., 2021). La génétique rentre également en compte puisque l'hérédité estimée pour un parent est de 1,1 %, avec un risque plus élevé pour un duo mère-fille (Ryan et al., 2019; Wingo et al., 2011).

1.3. Présentation clinique

Sur le plan clinique, la SLA est définie par la dégénérescence des neurones moteurs supérieurs et inférieurs. En fonction du lieu d'apparition, de l'implication des motoneurons et de l'évolution, le tableau clinique est varié (Ravits & La Spada, 2009). Le phénotype est déterminé par le lieu où se manifeste la dégénérescence des motoneurons, pouvant être soit au niveau bulbaire, cervical, lombaire ou thoracique (Mitchell & Borasio, 2007). La diversité des symptômes, moteurs ou non moteurs, observés chez les patients amène à qualifier cette maladie de « systémique » (Goutman et al., 2022).

Dans le cas où la dégénérescence commence par les muscles de la face, de la langue et du cou, on parle d'atteinte bulbaire (Goutman et al., 2022). Elle se manifeste par des troubles de l'articulation, des troubles de la déglutition ou les deux combinés. Ses caractéristiques sont une diminution de la force musculaire au niveau du visage ainsi qu'une altération de la mobilité palatale accompagnée d'une atrophie, d'une perte de mobilité et de fasciculations linguales, et d'une atteinte des muscles du larynx et du pharynx (Mitchell & Borasio, 2007; Strand et al., 1996). En moyenne, treize mois après l'apparition des premiers symptômes, dans le cas d'une atteinte bulbaire, le pourcentage de patients manifestant une dysarthrie est de 93%, 86% montrent des troubles de la déglutition, 48% des troubles de la parole et 63% des fasciculations linguales (A. Chen & Garrett, 2005).

L'atteinte bulbaire regroupe à la fois une atteinte du motoneurone supérieur ou du motoneurone inférieur ou les deux combinées. Lorsque les neurones moteurs supérieurs sont exclusivement impliqués, on parle d'atteinte pseudo-bulbaire (Mitchell & Borasio, 2007). Parmi les signes spécifiques de cette atteinte, on retrouve des rires ou des pleurs immodérés et une spasticité au niveau de la face (Brown & Al-Chalabi, 2017). À cela peuvent s'ajouter une dysarthrie et un réflexe mandibulaire vif (Mitchell & Borasio, 2007).

L'atteinte spinale se manifeste dès l'apparition d'une dégénérescence musculaire dans les membres supérieurs ou inférieurs (Goutman et al., 2022). Elle représente environ deux tiers des patients atteints de SLA (Wijesekera & Nigel Leigh, 2009). Les caractéristiques de cette atteinte proviennent de la faiblesse musculaire des membres. Moins fréquemment, avant l'apparition d'une faiblesse musculaire, certains patients peuvent présenter une fonte musculaire localisée, une paraparésie spastique, des fasciculations ou des crampes (Wijesekera & Nigel Leigh, 2009).

L'insuffisance respiratoire peut être un autre signe évocateur de la SLA, due à une atteinte du diaphragme (de Carvalho et al., 1996). Cette atteinte est plus courante à un stade avancé de la maladie et représente la cause principale de décès des patients (R. Chen et al., 1996).

Des symptômes non-moteurs font également partie du tableau clinique de la SLA (Goutman et al., 2022). Des modifications comportementales sont observées comme la dépression, une diminution d'empathie, une irritabilité, et une désinhibition (Crockford et al., 2018). L'aspect cognitif peut également être altéré avec une atteinte des fonctions exécutives et langagières. Dans certains cas, un diagnostic de démence fronto-temporale peut être retrouvé (Pender et al., 2020).

1.4. Critères diagnostiques

Le diagnostic de la SLA implique un long processus, avec une durée médiane de onze mois et demi (Paganoni et al., 2014). La pose du diagnostic se veut complexe de par la diversité des

symptômes observés et l'évolution fluctuante de la maladie (van Es et al., 2017). Le diagnostic de la SLA ne se base pas sur un test unique, mais plutôt sur une évaluation approfondie qui comprend un recueil d'informations, des données neurophysiologiques, et l'exclusion de signes évoquant d'autres maladies (Goutman et al., 2022).

Dans le cadre diagnostique, plusieurs examens sont nécessaires, tels que des évaluations physiques de la force et des réflexes, des analyses génétiques et un EMG (Goutman et al., 2022). L'EMG est l'examen indispensable pour confirmer l'atteinte des motoneurones inférieurs. Toutefois, il est important de souligner que cet examen peut manquer de sensibilité, en particulier chez les patients atteints de SLA avec une atteinte majeure des motoneurones supérieurs. Si l'EMG est important, il n'est pas totalement fiable et doit être associé à des notions complémentaires comme les antécédents du patient, son évolution, et l'examen clinique. Sans cette complémentarité, il peut y avoir des retards diagnostiques, ayant un impact considérable sur la mise en place des soins et l'accès aux médicaments (Turner & UK MND Clinical Studies Group, 2022).

Une conférence internationale de consensus a eu lieu afin d'actualiser les critères diagnostiques premièrement établis d'El Escorial, ensuite complétés par Brooks et al. (2000), puis mis à jour avec les critères Awaji (Brooks, 1994; de Carvalho et al., 2008). Les critères diagnostiques les plus récents, ceux de la Gold Coast, ont été définis par Shefner (2020) de la manière suivante : la présence d'une altération motrice progressive appuyée par les renseignements du patient et les investigations cliniques, la présence de manifestations d'atteinte du motoneurone supérieur et inférieur dans au moins une région corporelle ou un dysfonctionnement des motoneurones inférieurs dans au moins deux territoires, et la présence d'examen complémentaires qui permettraient d'écarter d'autres pathologies.

1.5. Traitements médicaux

En ce qui concerne le traitement de la SLA, deux options de traitements sont actuellement disponibles : le riluzole et l'edaravone. Le riluzole, commercialisé sous le nom de Rilutek®, est mis en vente fin des années 90. L'edaravone, mis sur le marché en 2016, n'est pas commercialisé dans l'Union européenne, et est approuvé seulement aux Etats-Unis (Chiò et al., 2020; Corcia et al., 2021; Rokade et al., 2022).

En moyenne, le riluzole permettrait d'étendre entre six et dix-neuf mois la durée de vie (Andrews et al., 2020). Ce médicament intervient en augmentant la durée du dernier stade de la SLA, sans freiner l'évolution générale ou les stades précédents (Fang et al., 2018). Il est recommandé par les experts de débiter la prise du médicament dès que possible et pendant toute la durée de la maladie (Andrews et al., 2020). Parmi les effets non-désirés les plus fréquents du riluzole, il y a des

problèmes gastro-intestinaux, de la fatigue, des vertiges et des anomalies hépatiques (Masrori & Van Damme, 2020). En ce qui concerne l'edaravone, il permettrait de stopper l'avancée des symptômes de la maladie (Rokade et al., 2022). À ce jour, d'après les recommandations canadiennes, ce traitement a été montré comme « probablement efficace » sur une sélection de patients (Shoesmith et al., 2020).

Par ailleurs, les patients sont amenés à recevoir d'autres médicaments permettant de traiter les symptômes tels que l'état dépressif, l'épuisement, les troubles du sommeil, les douleurs et les contractions musculaires, l'hypersialorrhée et les problèmes intestinaux (Rokade et al., 2022).

Malgré l'apport de ces deux médicaments présentés, l'augmentation de l'espérance de vie des patients reste limitée à quelques mois. Le développement de nouveaux traitements avec un impact plus important est nécessaire (Corcia et al., 2021).

1.6. Intervention pluridisciplinaire

Dès la pose du diagnostic, le plus tôt possible, les patients devraient idéalement bénéficier de soins multidisciplinaires (Majmudar et al., 2014). Ces derniers permettent d'augmenter la durée de vie des patients et d'améliorer leur bien-être psychologique (de Almeida et al., 2021). Une étude irlandaise a montré un allongement de sept mois et demi de la vie des patients ayant bénéficié de soins en centre spécialisé SLA, contrairement à ceux ayant reçu des soins en neurologie générale (Traynor et al., 2003).

Il est important que les soins soient axés sur les troubles actuels du patient, et qu'ils s'adaptent en fonction de l'évolution de la maladie (Majmudar et al., 2014). Les soins multidisciplinaires peuvent se faire au sein de Centre SLA (Leigh et al., 2003). En moyenne, les patients rencontrent les équipes des centres tous les trimestres. Les visites peuvent être davantage rapprochées en fonction des circonstances, soit après l'annonce du diagnostic ou dans le dernier stade de la maladie (Andersen et al., 2012). Un lien doit être tout de même entretenu entre les visites avec le patient et ses proches (Andersen et al., 2012). Une relation étroite entre les intervenants gravitant autour du patient est nécessaire afin que le suivi soit facilité et amélioré (Andersen et al., 2012).

L'équipe pluridisciplinaire des centres SLA devrait idéalement inclure les professionnels suivants : le neurologue, le pneumologue, le gastro-entérologue, l'infirmier, l'ergothérapeute, l'orthophoniste, le diététicien, le kinésithérapeute, le psychologue, le conseiller social, le dentiste et le médecin en soins palliatifs. Si certains des professionnels ne font pas partie de l'équipe du Centre SLA, ils devraient être facilement accessibles pour les patients (Andersen et al., 2012).

Chaque professionnel intervenant auprès d'un patient atteint de SLA a un rôle spécifique. D'après l'HAS (2005), le neurologue effectue le diagnostic et son annonce au patient. Il fait le lien entre les différents professionnels de santé, s'occupe de la coordination de l'équipe, et assure la délivrance du premier traitement médical. Le psychologue peut se joindre au neurologue lors de l'annonce du diagnostic. Ce soutien et cet accompagnement psychologique continuent tout au long de l'évolution de la maladie. À propos du neuropsychologue, il peut intervenir pour l'évaluation des fonctions cognitives et leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient. L'orthophoniste évalue les capacités de déglutition et de communication, et propose des adaptations afin de maintenir l'autonomie du patient le plus longtemps possible. Il intervient dans la prise en charge de la déglutition, l'articulation, la communication, la respiration et la phonation, et partage également un rôle d'information, de soutien et d'accompagnement (Bianco-Blache & Robert, 2002; HAS, 2015). Concernant les diététiciens et nutritionnistes, ils interviennent pour augmenter les apports énergétiques et protéiques afin de modérer la perte de poids (Brent et al., 2020). Une collaboration avec l'orthophoniste est importante afin d'adapter l'alimentation au fil de l'évolution de la maladie (Anderson et al., 2012). Quant à l'ergothérapeute, il intervient pour faire un bilan du handicap et de l'environnement du patient. Il met en place des adaptations lorsqu'il y a un retentissement sur la vie quotidienne et sur l'autonomie. Il aiguille le patient et ses proches sur les aides techniques individualisées et comment se les approprier. L'infirmier intervient pour effectuer les différents soins médicaux en fonction de la prescription. Il a également un rôle d'accompagnement et d'aide pour le patient et ses proches. Le kinésithérapeute prévient et accompagne les complications bronchiques avec une aide instrumentale à la toux, et met en place une ventilation. Il prend en charge les conséquences liées aux atteintes musculaires et à l'inactivité physique pour lutter contre les douleurs musculaires, la spasticité, et entretenir la mobilité. Finalement, l'assistant social informe le patient concernant les droits, les démarches et les prestations sociales dont il peut bénéficier (HAS, 2005).

De surcroît, la coordination des Centres SLA avec les professionnels libéraux est nécessaire pour un suivi multidisciplinaire. Ce lien est structuré par le médecin traitant du patient et un réseau de soins spécifiques (HAS, 2015).

Nous avons dans un premier temps présenté un aperçu général de la SLA, en abordant succinctement différents points tels que son épidémiologie, son tableau clinique, les critères pour la diagnostiquer, les traitements possibles pour ralentir son évolution et les différents professionnels impliqués dans sa prise en charge. Nous allons maintenant nous concentrer plus en détail sur les troubles de la déglutition présents chez les patients atteints de SLA.

2. Les troubles de la déglutition dans la SLA

2.1. Prévalence

Les troubles de la déglutition sont présents chez 82% à 98% des patients avec un début bulbaire, et chez 34% à 65% des patients avec un début spinal. 70% des patients atteints de SLA sont affectés par des troubles de la déglutition, peu importe le site d'apparition des signes, et ils apparaissent précocement pour beaucoup d'entre eux (Perry et al., 2021).

2.2. Sémiologie

Les patients atteints de SLA peuvent avoir plusieurs atteintes au cours des différentes séquences de déglutition.

D'après Park et al. (2022), lors de la phase orale, on peut retrouver un retard de transport oral, une rétention du bolus et des stases buccales. Une atteinte de la mastication a été rapportée chez 55% des patients (Ruoppolo et al., 2013). Concernant l'altération des mouvements de la langue, elle est corrélée à la diminution du transport et du contrôle du bolus (Kawai et al., 2003). La phase pharyngée peut être altérée avec une augmentation des pénétrations laryngées pour les liquides et les solides, la présence de stases dans les sinus piriformes et dans les vallécules, ainsi qu'une diminution de l'ascension du larynx, et une augmentation des constrictions pharyngées (Park et al., 2022). Les pénétrations laryngées sont retrouvées chez 40,8% des patients, et des accumulations pharyngées chez 65,3% d'entre eux (Ruoppolo et al., 2013). Le réflexe de déglutition peut être retardé, anarchique voire absent, et une perte de synchronisation entre le transport oral et la protection laryngée peut être observée (Ertekin et al., 2000). Les mécanismes de toux sont souvent touchés (Ruoppolo et al., 2013). La relaxation du sphincter supérieur de l'œsophage peut être incomplète, avec une atteinte du péristaltisme œsophagien (Park et al., 2022).

2.3. Conséquences

Les troubles de la déglutition ont des répercussions sur l'état psychologique du patient et sur ses liens sociaux (Paris et al., 2013). Effectivement, il a été montré que les patients sont préoccupés concernant la sélection des aliments, qu'ils prolongent le temps passé à prendre les repas, et qu'ils remarquent une diminution de leur appétit. Ils ont également manifesté une appréhension quant au risque de fausses routes (Paris et al., 2013). Un lien a été observé entre la qualité de vie et le niveau de protection des voies aériennes lors de la déglutition (Tabor et al., 2016). En effet, les patients présentant un niveau plus élevé de risque d'inhalation ont une qualité de vie plus impactée. De plus, ceux avec des troubles de la déglutition plus sévères ont davantage de

domaines impactés comme le sommeil, le bien-être mental, les interactions sociales, le désir alimentaire et la charge liée à l'alimentation. Un sentiment de peur et d'anxiété quant à la pneumonie, mais aussi de frustration sont également retrouvés pour les patients présentant un risque d'inhalation. L'impact sur les relations sociales amène à une diminution des interactions et un repli sur soi (Tabor et al., 2016).

Les troubles de la déglutition augmentent le risque de dénutrition et de déshydratation. À cela s'ajoute une augmentation majeure d'éventuelles inhalations pouvant entraîner des complications telles que la pneumonie par inhalation et dans les cas les plus graves, le décès (Higo et al., 2004).

2.4. Gestion nutritionnelle

a. Nutrition entérale et parentérale

La fonction de déglutition étant atteinte, le risque de pneumonie et d'étouffement s'accroît, ce qui peut entraver la poursuite d'une alimentation orale avec un apport calorique adapté, et conduire à la pose d'une gastrostomie (Shijo et al., 2023). Un apport calorique en dessous des préconisations journalières a été constaté chez 70% à 94% des patients (Kasarskis et al., 1996).

Les trois poses de sonde les plus courantes sont la GEP, la GRP et l'alimentation par SNG (Andersen et al., 2012). À ce jour, il n'y a pas de protocole établi sur la prise en charge nutritionnelle des patients atteints de SLA, ainsi la décision du patient va influencer en grande partie le type de nutrition choisie (Everett et al., 2020).

La GEP est la forme d'alimentation entérale la plus fréquente choisie par les patients atteints d'une SLA (Shijo et al., 2023). Elle a pour objectif de fournir un apport en nutriments suffisant pour le patient et de faciliter le passage des médicaments (Hobson & McDermott, 2016). Toutefois, actuellement il n'y a pas de preuve existante selon laquelle elle améliorerait la qualité de vie des patients, diminuerait le risque d'inhalation ou augmenterait la survie du patient (Andersen et al., 2012; Castanheira et al., 2022). Le moment de la pose de la GEP dépend de l'évolution de l'état respiratoire et nutritionnel, ainsi que des symptômes que présente le patient. D'après les recommandations canadiennes, les critères devant amener à la GEP sont une perte entre 5 à 10% du poids par rapport au poids de base du patient ; une baisse de 1 point de l'IMC initial ; un IMC en dessous de 18,5 ou une dépense énergétique totale dépassant l'apport alimentaire journalier ; une déglutition non sécuritaire justifiée par une évaluation instrumentale ; une réduction de moitié de la CVF ou une CVF inférieure à 50%. La pose endoscopique est possible pour les patients pouvant supporter la sédation le temps de l'opération (Shoesmith et al., 2020). Dans le cas contraire, elle peut être effectuée par voie radiologique, c'est alors une GRP (Hobson & McDermott, 2016). Elle ne

requiert pas de sédation mais une anesthésie locale, ce qui la rend préférable chez les patients les plus vulnérables. Elle peut être choisie par le patient ou recommandée lorsque la GEP est jugée dangereuse. Néanmoins, elle n'est pas aussi répandue que la GEP (Andersen et al., 2012).

La SNG est également une méthode qui peut être envisagée. Toutefois, selon Park et al. (1992), elle est souvent moins bien tolérée par les patients, autant psychologiquement que physiquement, qui supportent davantage la GEP. Elle est posée lorsque la GPR et la GEP ne sont pas possibles, et seulement pour un temps restreint (Heffernan et al., 2004). Une application sur le long terme peut causer des dommages nasopharyngés et des risques de pneumonie en cas de déplacement involontaire de la sonde (Ciocon et al., 1988).

Dans le cas où la nutrition par voie entérale n'est pas possible ou fructueuse, une nutrition parentérale peut être envisagée. Elle n'est pas appliquée en première intention car elle comporte de nombreux risques. La question de sa pose doit être étudiée spécifiquement pour chaque patient, et sa pose relève de circonstances exceptionnelles (Desport et al., 2019; Shoesmith et al., 2020).

La mise en place d'une alimentation artificielle n'empêche pas une alimentation par voie orale, notamment pour des plaisirs gustatifs, qui doit être maintenue aussi longtemps que possible (Luchesi et al., 2013). Il est important d'amener au plus tôt un échange autour de l'alimentation entérale afin de laisser le temps nécessaire au patient et à sa famille d'explorer les possibilités existantes (Brent et al., 2020).

b. Modification nutritionnelle

Un apport calorique suffisant peut ralentir l'évolution de la maladie et agir sur l'état nutritionnel du patient (Shoesmith et al., 2020). Les recommandations amènent à privilégier un régime alimentaire riche en calories et en glucides (Shoesmith et al., 2020). La gestion nutritionnelle couvre également l'ajout de fruits et légumes, et une alimentation saine (Nieves et al., 2016).

Afin de s'occuper de la pluralité des impacts liés aux troubles de la déglutition, un suivi pluriprofessionnel est adapté et souhaité pour les patients atteints de SLA (Tabor et al., 2016). Dans cette prise en charge, l'orthophoniste a un rôle clé.

3. La prise en charge orthophonique des troubles de la déglutition dans la SLA

3.1. Les objectifs de la prise en charge

a. Entretenir la fonction de déglutition

D'après le PNDS, un des rôles de l'orthophoniste est de conserver autant que faire se peut les fonctions de déglutition (HAS, 2015). Ici, l'objectif n'est pas de faire du renforcement musculaire mais de travailler le mouvement (Levêque, 2006). L'orthophoniste tente d'établir une balance entre l'alimentation orale, les conséquences des fausses routes et les choix du patient (Bianco-Blache & Robert, 2002).

b. Informer et accompagner

L'information auprès du patient et de ses proches est nécessaire au fil du suivi orthophonique, et ce dès que possible. Elle doit être transmise avec discernement et spécificité, en apportant des réponses aux interrogations du patient et en amenant des stratégies d'adaptation, cela en fonction de l'évolution de la maladie. Des renseignements peuvent être donnés sur le fonctionnement de la déglutition et sur les spécificités de la SLA (Bianco-Blache & Robert, 2002). Cela permet au patient d'enrichir son savoir tout en éclaircissant les ambiguïtés qu'il peut avoir. Afin que la communication entre le patient et le professionnel de santé soit fluide, il est important de clarifier le discours et d'éviter le jargon médical. En effet, donner des informations au patient concernant les troubles de la déglutition et la pathologie de la SLA permet de diminuer les angoisses, les idées reçues et l'anxiété liées à l'alimentation, tout en investissant le patient dans son suivi nutritionnel (Zarotti et al., 2019). Bien que les médecins fournissent des mises à jour sur l'évolution de la maladie, les patients peuvent se tourner vers l'orthophoniste pour discuter de ce sujet (Bianco-Blache & Robert, 2002).

Soutenir le patient dans l'évolution de sa maladie et les complications qui y sont associées apparaît indispensable. Dès l'annonce du diagnostic, une atteinte psychologique peut survenir rendant difficile l'adaptation et l'investissement du patient. Accorder du temps au patient et à ses proches pour assimiler le diagnostic est important afin de réduire le risque de déni (Zarotti et al., 2019).

L'adaptation dans ce suivi est essentielle. En effet, les objectifs de l'intervention orthophonique dépendent de l'évolution de la maladie, et visent à aider le patient dans l'ajustement de son quotidien à ses difficultés. La progression de la maladie peut être si rapide que le patient est confronté à de nouvelles difficultés sans avoir pu appréhender la précédente. La fréquence du suivi orthophonique évolue en fonction du patient et de sa maladie (Bianco-Blache & Robert, 2002).

3.2. Évaluation des troubles de la déglutition

a. Clinique

À ce jour, il n'existe pas de protocole spécifique pour évaluer et dépister les troubles de la déglutition dans le cadre de la SLA. Les moyens habituellement utilisés pour les troubles neurologiques sont adaptés à cette pathologie (Burgos et al., 2018). Il est conseillé de faire une évaluation clinique de la déglutition tous les trois mois, mais cela est à adapter en fonction de l'évolution des symptômes de la maladie (Miller et al., 2009).

L'examen clinique est effectué par un médecin spécialisé ou par l'orthophoniste (Derycke et al., 2011). L'évaluation commence par la collecte d'informations lors de l'anamnèse, puis par un examen clinique et fonctionnel, et enfin une observation de prise alimentaire (Grand & Orenstein, 2003). L'entretien nous permet de questionner le patient et de récolter des informations incluant la présence éventuelle : de perte de poids, de modification et/ou d'éviction alimentaire, de bavage, de stases buccales, d'aliments qui se coincent dans la gorge, de toux lors d'une déglutition aux liquides, aux solides et/ou à la salive, et d'un reflux pharyngo-nasal. Il comprend également l'évaluation de la plainte du patient, de la durée de ses repas et de sa capacité à mastiquer (Levêque, 2006; Robert et al., 2006). Pendant cet échange, les retours de la personne présente lors des repas du patient sont importants car ses informations peuvent varier par rapport à celles données par le patient (Levêque, 2006). Enfin, il convient également de prendre en compte les concepts de plaisir, d'interaction sociale et de diversité culturelle variant d'un patient à l'autre (Bianco-Blache & Robert, 2002).

En plus des données anamnestiques, l'observation de repas ou de prise alimentaire est nécessaire. Elle permet de voir le patient dans les conditions les plus réelles et d'analyser le temps préparatoire oral, le temps oral et de suspecter un défaut du temps pharyngé avec une réduction de l'élévation laryngée, la présence d'une toux ou d'une déglutition bruyante (Robert et al., 2006). Toutefois, cet examen seul ne permet pas de détecter les fausses routes silencieuses (Splaingard et al., 1988). Il doit permettre d'évaluer la fermeture labiale, l'accumulation salivaire, la force, la mobilité et le tonus lingual, la mastication, la mobilité du voile du palais, la toux et la qualité vocale après une déglutition (Burgos et al., 2018).

Un autre élément de l'évaluation clinique est le V-VST. C'est un test clinique, facile à mettre en œuvre, qui permet le dépistage des troubles de la déglutition oro-pharyngée chez des patients hospitalisés. Il a montré une sensibilité élevée pour identifier l'efficacité et la sécurité de la déglutition d'un patient atteint de SLA et peut être effectué par des professionnels de santé (Paris et al., 2012). Il se résume à administrer progressivement au patient des volumes (5, 10 et 20 mL) de consistances variées de type nectar, liquide et pudding. En cas de scores pathologiques, les quantités et les textures des plats pourront être ajustées (Paris et al., 2012).

Dans une enquête menée aux États-Unis sur les pratiques orthophoniques pour la gestion de la déglutition chez les patients atteints de SLA, 45,5 % des orthophonistes ont déclaré s'appuyer uniquement sur l'évaluation clinique pour évaluer les patients (Epps et al., 2020).

b. Instrumentale

Seule, l'évaluation clinique ne permet pas de détecter tous les troubles de la déglutition. Elle doit être utilisée en association à une évaluation instrumentale (Epps et al., 2020). Cette dernière permet de proposer des adaptations spécifiques à chaque patient, en agissant sur la texture du bol alimentaire, contribuant ainsi à améliorer la sécurité du patient (Waito et al., 2020). L'évaluation instrumentale peut être effectuée par un médecin ORL, un phoniatre ou un radiologue auquel peut s'ajouter la présence de l'orthophoniste (Ruglio, 2020).

La VFS représente actuellement le gold standard dans l'évaluation de la déglutition, et offre des axes de prise en charge personnalisés en adaptant les textures alimentaires, en examinant les postures de sécurité les plus adaptées au patient, en repérant les différents types de fausses routes et en permettant l'analyse du temps oral et du temps pharyngé de la déglutition (Logemann et al., 1998; Solazzo et al., 2011). Elle représente l'examen de référence dans l'étude des troubles de la déglutition chez les patients avec une atteinte neurologique, et se vaut être l'examen principalement utilisé pour diagnostiquer des troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA (Cappabianca et al., 2008; Miller et al., 2009). Or, l'adoption de la VFS reste limitée, avec seulement 27% des établissements la pratiquant régulièrement et 44% ne l'utilisant pas du tout (Plowman et al., 2017).

L'évaluation instrumentale peut également s'effectuer à l'aide d'une nasofibroscopie. Elle permet l'investigation du temps pharyngé, et donne des informations sur le fonctionnement des mécanismes de protection et sur la propulsion du bolus (Leder et al., 2004; Lim et al., 2001). La déglutition salivaire puis la déglutition d'un aliment sur une texture adaptée au patient va permettre d'examiner la présence de stases dans les sinus piriformes ou dans les vallécules, ainsi que d'éventuelles fausses routes avant et/ou après la déglutition. Cet examen a l'avantage de pouvoir tester différentes textures et postures de sécurité, mais ne permet pas d'identifier tous les types de fausses routes. Toutefois, au fil de l'évolution de la maladie, la nasofibroscopie est de moins en moins supportable par le patient car elle peut déclencher et majorer un réflexe nauséux ainsi que des spasmes laryngés (Robert et al., 2006).

La VFM est un examen qui combine la VFS et la manométrie. Il permet d'identifier et d'analyser les troubles pharyngés chez les patients atteints de SLA en mesurant l'augmentation de la constriction pharyngée et de la pression résiduelle après le relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage (Higo et al., 2004; Hillel et al., 1989; Solazzo et al., 2014). Grâce aux informations

récoltées, des compensations posturales vont pouvoir être testées afin de trouver la plus adaptée au patient (Solazzo et al., 2011).

c. Questionnaires

Les questionnaires donnent des informations qui ne sont pas objectives, mais traduisent le ressenti du patient. Ils doivent s'ajouter à l'entretien avec le patient et ne pas le remplacer (Robert et al., 2006). Au vu des conséquences liées aux troubles de la déglutition, le dépistage est fortement conseillé pour les patients atteints de SLA (Burgos et al., 2018).

L'EAT-10 est un auto-questionnaire de dix items qui permet d'identifier une déglutition à risque, validé en français (Lechien et al., 2019; Plowman et al., 2016). Les scores permettent de différencier les patients présentant des déglutitions non-sécuritaires à ceux n'ayant pas de trouble de la déglutition, ainsi que de repérer les patients pouvant être sujets aux inhalations. Ce test de dépistage a montré sa sensibilité et sa spécificité sur l'identification des patients atteints de SLA avec une mauvaise protection des voies aériennes et sujets aux inhalations. Son utilisation peut offrir une aide précieuse dans les centres accueillant ces patients, indiquant ou non la nécessité de faire une évaluation instrumentale. Sa passation est suggérée de façon récurrente dans les cliniques avec des patients atteints de SLA afin de fournir davantage d'indications sur ces patients à risque. Il peut être administré par des orthophonistes ou des infirmiers (Plowman et al., 2016).

Le SWAL-QOL est un questionnaire composé de 44 items interrogeant la qualité de vie spécifique aux troubles de la déglutition (McHorney et al., 2002). Il aborde différents aspects de la qualité de vie des patients présentant des troubles de la déglutition en passant par l'impact sur le sommeil et la sociabilité. Il a été traduit en français au niveau des aspects linguistique et psychométrique (Khaldoun et al., 2009). Ce test n'a pas été testé spécifiquement sur des patients atteints de SLA, mais il peut être utilisé dans ce contexte (Robert et al., 2006).

D'autres échelles d'évaluation qui interrogent l'évolution de la maladie offrent un screening de la fonction déglutition. Effectivement, l'ALSSS, développée par Hillel et al. (1989), permet d'évaluer la gravité de la SLA chez les patients qui en sont atteints. Parmi les quatre domaines évalués, l'aspect de la déglutition y est traité. La maladie évoluant rapidement en fonction des patients, cette échelle permet de donner des indications concernant les domaines atteints (Hillel et al., 1989). Un autre questionnaire, l'ALSFRS-R permet d'évaluer l'état fonctionnel du patient en traitant douze aspects, dont la déglutition (Bakker et al., 2017). L'ALSAQ-40 est un questionnaire qui évalue le handicap global d'un patient atteint de SLA (Jenkinson et al., 1999). Parmi les 40 items qui le composent, trois items traitent de la déglutition.

L'évaluation des troubles de la déglutition permet d'aiguiller la prise de décision médicale, la pose de diagnostic et de guider le suivi orthophonique (Robert et al., 2006).

3.3. Les moyens thérapeutiques

Il n'existe pas de protocole de prise en charge pré-établi étant donné l'évolution de la maladie spécifique à chaque patient (Bianco-Blache & Robert, 2002). La littérature recommande d'axer la prise en charge des troubles de la déglutition sur la modification du volume et de la texture des aliments, les adaptations posturales et les manœuvres de déglutition (Andersen et al., 2005, 2012).

a. Stimulation sensorielle

Dans une étude de Clavé et al. (2006) menée avec des patients présentant une dysphagie neurogène, il a été montré qu'augmenter la taille du bolus est corrélé avec une diminution de la sécurité et de l'efficacité de la déglutition, entraînant des inhalations, pénétrations et stases laryngées. Augmenter la viscosité est en lien avec une augmentation de la sécurité de la déglutition au temps oral et au temps pharyngé, en diminuant les pénétrations et inhalations pharyngées. Cela a été testé sur la viscosité du pudding et du nectar. Ainsi, une modification de la texture et du volume du bolus sont des facteurs protecteurs afin d'assurer une déglutition sécuritaire chez les patients atteints de troubles de la déglutition d'origine neurologique (Clavé et al., 2006).

Un autre paramètre du bolus pouvant sécuriser la déglutition est sa température. Effectivement, les aliments et liquides à température ambiante ne sont pas indiqués (Levêque, 2006). Le déclenchement du réflexe de déglutition est davantage stimulé par une température accentuée, provoquant une fermeture du larynx plus rapide (Bianco-Blache & Robert, 2002; Burgos et al., 2018). Dans le cas de dysphagies neurogènes, l'utilisation du froid est bénéfique. Cette stimulation thermique améliore la déglutition oropharyngée notamment dans le cas de retard de déclenchement du réflexe de déglutition (Selçuk et al., 2007).

b. Stimulation tactile

Des exercices de détente musculaire peuvent être mis en place au cours de la prise en charge. Il s'agit de massages au niveau de la face, en mobilisant passivement la sphère bucco-linguo-faciale. Les massages sont effectués à visée de détente musculaire et de confort, notamment si le patient présente de la spasticité. Ils peuvent s'effectuer sur différentes zones en passant par « les joues, le menton, le cou, la nuque, les lèvres », en début ou en fin de séance en fonction de l'objectif visé (Bianco-Blache & Robert, 2002; Couture et al., 1997).

c. État bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire est importante à instaurer au sein de la prise en charge orthophonique afin de prévenir des pneumopathies par inhalation (Pattee et al., 2019). Chez les patients atteints de SLA, une mauvaise hygiène bucco-dentaire peut avoir plusieurs conséquences, en passant par du dépôt lingual, des plaques dentaires, une inflammation des gencives ou encore la présence de tartre (de Sire et al., 2021). Un état bucco-dentaire satisfaisant diminue la probabilité d'inhalation de bactéries, et donc de risque de pneumonies causées par ces inhalations (Abe et al., 2008).

d. Adaptations posturales

Au vu de la diversité des signes cliniques des troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA, une évaluation personnalisée et complète de chaque patient permet d'ajuster le choix des compensations posturales (Solazzo et al., 2011).

Dans une étude de Solazzo et al. (2011), les effets des postures, telles que la flexion antérieure du menton, la rotation latérale de la tête et l'extension de tête sur le passage du bol alimentaire chez les patients atteints de SLA, ont été testés. La rotation latérale de la tête permet d'augmenter le temps d'ouverture du sphincter supérieur de l'oesophage (Ohmae et al., 1998). Elle s'est montrée efficace pour résoudre la présence d'inhalation pendant et après la déglutition chez des patients atteints de SLA. Elle est conseillée en cas de relaxation incomplète du sphincter supérieur de l'oesophage (Solazzo et al., 2011).

La flexion antérieure offre une protection des voies respiratoires en entraînant le recul de la base de langue qui vient protéger l'entrée du larynx, empêchant ainsi une pénétration laryngée (Welch et al., 1993). Son efficacité est révélée dans la plupart des cas, elle s'est montrée sécurisante chez les patients qui présentaient des fausses routes avant, pendant, et après déglutition (Solazzo et al., 2011).

Quant à l'extension de tête, elle s'est avérée efficace dans un cas. Elle est indiquée seulement en cas d'absence de mouvement antéro-postérieur lingual chez des patients atteints de SLA, faisant intervenir la gravité et permettant ainsi le transport du bolus (Kühnlein et al., 2008; Solazzo et al., 2011). Toutefois, il est nécessaire, au préalable, qu'un examen instrumental ait validé le passage du bolus en toute sécurité (Solazzo et al., 2011).

e. Manœuvres de déglutition

En plus des adaptations du bolus et des postures, l'éducation du patient sur les manœuvres de déglutition possibles fait partie de la prise en charge orthophonique (Andersen et al., 2012).

L'augmentation de la fréquence de déglutition permet de diminuer les stases, d'améliorer la protection des voies respiratoires et donc de minimiser le risque de fausse route, ce qui est recommandé pour les patients atteints de SLA. Bien qu'elle entraîne une certaine fatigue, la manœuvre de déglutition avec effort reste conseillée car elle n'engage pas d'intensité musculaire comme lors d'un exercice isolé. Son efficacité a été mise en évidence ; elle permet une meilleure propulsion du bolus, limite les stases laryngées et assure la sécurité des voies respiratoires (Luchesi et al., 2013). La déglutition supraglottique est elle aussi recommandée dans le cadre de la SLA, demandant ainsi au patient d'être en apnée avant, pendant et après la déglutition, ce qui améliore la protection des voies respiratoires (Heffernan et al., 2004; Logemann, 1988).

3.4. Le ressenti face à cette prise en charge

a. Du point de vue des orthophonistes

Le suivi d'un patient atteint de SLA est ressenti comme « lourd » pour 72% des orthophonistes interrogés, « anxiogène » pour 41%, et 86% ont exprimé avoir déjà été démunis. Le taux d'appréhension est retrouvé en moyenne à six sur une échelle de 1 à 10, avec un quart des participants qui se situent à huit ou plus. Parmi les causes qui induisent ce taux d'appréhension chez les orthophonistes, on peut retrouver la rapidité de l'évolution de la maladie et de ses conséquences, l'impuissance de l'orthophoniste face aux difficultés du patient, la douleur du patient, l'engagement affectif et la sensation d'être incompetent. Environ 22% des orthophonistes ont déjà été confrontés à la situation de devoir refuser la prise en charge d'un patient atteint de SLA. Parmi eux, près de la moitié (45%) ont évoqué l'appréhension comme motif principal de ce refus (Durget, 2021; Guiraud, 2021).

Le sentiment d'incompétence retrouvé chez les orthophonistes se traduit par un manque de savoir, la crainte de commettre des erreurs et l'appréhension de proposer des supports inadaptés. Plus de la moitié des orthophonistes ressentent un manque de formation concernant la prise en charge de la SLA. En effet, durant leur formation initiale 41,4% des orthophonistes rapportent n'avoir eu aucun cours spécifique consacré à la SLA, et 69,5% indiquent n'avoir jamais bénéficié de cours sur l'accompagnement en fin de vie (Durget, 2021; Guiraud, 2021). Or, l'intégration des orthophonistes au sein des équipes de soins palliatifs permet d'améliorer la qualité de vie des patients en prenant en charge les symptômes de la SLA, et en fournissant un soutien aux proches du patient (Pollens, 2012).

De plus, on observe également qu'une plus grande expertise des orthophonistes s'accompagne d'une diminution de leur niveau d'appréhension. Lors d'une étude, le niveau de stress s'est montré moins élevé chez les professionnels plus expérimentés dans le suivi d'un patient atteint d'une SLA, bien que cela ne soit pas uniforme pour toutes les situations (Bromberg et al., 2011; Durget, 2021).

b. Du point de vue des patients

L'orthophoniste fait partie des professionnels indiqués dans le suivi d'un patient atteint de SLA (HAS, 2015). Or, selon Guiraud (2021), seulement 26% des patients interrogés ont reçu des préconisations concernant des adaptations possibles lors des repas, 63% ont bénéficié de conseils sur les postures sécuritaires à adopter, et 11% se sont vu proposer des manœuvres de déglutition à effectuer afin de limiter les fausses routes. De plus, uniquement la moitié des patients (45%) bénéficiaient d'un suivi orthophonique pour les troubles de la déglutition, ce qui rend ce domaine le plus délaissé de leur prise en charge.

3.5. État des lieux d'outils d'aide à la prise en charge de la déglutition

Au vu du ressenti des orthophonistes et des patients atteints de SLA face à cette prise en charge, des outils d'aide pour cette dernière semblent les bienvenus. Différents outils ont vu le jour dans de précédents mémoires, abordant différents aspects de la déglutition, sous différents formats. Le plus récent est un livret d'informations pour les orthophonistes libéraux concernant la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA bénéficiant d'une gastrostomie (Lepenant, 2022). Un protocole de trois pages traitant de recommandations de prise en charge orthophonique des patients atteints de SLA aux différents stades de la maladie a été réalisé par Guiraud (2021) mais ne développe que succinctement l'aspect déglutition. Le format vidéo a été utilisé par Comet (2019), proposant quatre supports vidéo accessibles sur le site web de l'Hôpital Purpan de Toulouse, contenant notamment une vidéo sur les postures et les installations recommandées lors des repas. Des fiches pour prévenir des fausses routes dans la SLA à destination des aidants et des patients ont été créées par Rayer et Veloso (2011). Un guide pratique pour la prise en charge orthophonique des patients atteints de SLA bulbaire au stade sévère a été élaboré par Ducret et Maussion (2010), comprenant trois pages sur la déglutition. Finalement, un outil DVD a été développé par Cou et Lambre (2007) sur le rôle de l'orthophoniste dans la SLA, traitant de l'aspect de la déglutition.

Le Tableau 1 permet de comparer différents outils existants abordant les troubles de la déglutition dans le cadre d'une SLA. Chaque outil a été confronté aux critères suivants :

- Le format
- La validation de l'outil
- La spécificité de l'outil quant à la déglutition
- La destination de l'outil
- Les informations contenues dans l'outil : généralité sur la SLA, les moyens et les adaptations pour la prise en charge orthophonique, l'évaluation clinique et instrumentale de la déglutition, les fausses routes, l'alimentation artificielle, et le suivi pluriprofessionnel.

Tableau 1. Comparatif de différents outils existants abordant les troubles de la déglutition dans la SLA et la prise en charge orthophonique

	Format	Validation de l'outil	Outil spécifique à la déglutition	Outil à destination des orthophonistes	Propositions d'informations concernant :					
					La SLA	Les moyens et les adaptations pour la prise en charge orthophonique	L'évaluation clinique et instrumentale de la déglutition	Les fausses routes	L'alimentation artificielle	Le suivi pluriprofessionnel
(Lepenant, 2022)	Livret		×	×		×			×	×
(Guiraud, 2021)	Fiches			×		×			×	
(Comet, 2019)	Vidéos			×		×				
(Rayer & Veloso, 2011)	Fiches		×					×	×	
(Ducret & Maussion, 2010)	Guide			×	×	×		×	×	×
(Cou & Lambre, 2007)	DVD			×		×		×	×	

PARTIE PRATIQUE

1. Introduction

1.1. Contexte

Au vu du ressenti des orthophonistes face à la prise en charge des patients atteints de SLA, et du retour des patients sur le délaissement de la prise en charge de la déglutition dans le suivi orthophonique, la création d'un outil spécifique à la déglutition est bienvenue (Guiraud, 2021). Si plusieurs outils ont déjà vu le jour dans de précédents travaux, il conviendra d'orienter celui-ci vers de l'information autour de la prise en charge de la déglutition. En effet, un tel outil pourrait permettre aux orthophonistes de développer leur expertise dans la prise en charge de la déglutition chez les patients atteints de SLA, ce qui pourrait réduire leur appréhension face à ce suivi (Durget, 2021).

1.2. Problématique et hypothèses

Pour 70% des patients atteints de SLA, les troubles de la déglutition surviennent précocement, indépendamment du lieu d'apparition des signes de la SLA (Perry et al., 2021). Ainsi, la prise en charge orthophonique devrait commencer dès l'apparition des premiers signes d'une atteinte de la déglutition (HAS, 2015).

L'objectif de ce mémoire est d'élaborer un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de SLA, en se questionnant sur la validité de l'outil en termes de contenu et de format.

L'hypothèse 1 : Le livret est valide en termes de contenu

- Sous-hypothèse 1 : Le livret est exhaustif
- Sous-hypothèse 2 : Le livret est adapté à la population
- Sous-hypothèse 3 : Le livret est clair
- Sous-hypothèse 4 : Le livret est pertinent

L'hypothèse est validée si la moyenne des scores de chaque sous-hypothèse est ≥ 85 % avec une absence de 1 sur l'échelle de Likert.

L'hypothèse 2 : Le livret est valide en termes de format

- Sous-hypothèse 1 : Le livret est ergonomique
- Sous-hypothèse 2 : Le livret est esthétique

L'hypothèse est validée si la moyenne des scores de chaque sous-hypothèse est ≥ 85 % avec une absence de 1 sur l'échelle de Likert.

Afin de tester nos hypothèses, un questionnaire a été élaboré et soumis à des experts ayant préalablement pris connaissance du livret. Ensuite, l'analyse de ces réponses a été effectuée afin de valider ou d'invalidier nos hypothèses.

2. Méthodologie

2.1. Création du livret

a. Élaboration du contenu

L'élaboration du contenu du livret a été effectuée suite à une première recherche dans la littérature sur les bases de données bibliographiques en ligne telles que PubMed, Science Direct, Web of Science et Embase, avec les mots clés suivants : (amyotrophic lateral sclerosis) AND (swallowing) ; (amyotrophic lateral sclerosis) AND (nutrition) ; (amyotrophic lateral sclerosis) AND (dysphagia) ; (amyotrophic lateral sclerosis) AND (speech therapy). A l'aide du catalogue des bibliothèques Archipel et du catalogue en ligne Sudoc, une recherche a été faite avec les termes suivants : (sclérose latérale amyotrophique) ET (orthophonie) ; (amyotrophic lateral sclerosis) AND (speech therapy).

Le point de départ du contenu ont été les articles comprenant des lignes directrices « guidelines » qui nous ont permis par la suite d'affiner nos recherches et de donner des axes concernant les informations que nous souhaitons partager dans le livret. Les documentations de la HAS ont également fait partie des premières informations sur lesquelles nous nous sommes appuyées. Suite à la revue de littérature, le livret comprend cinquante-trois références dont quarante-neuf articles de revue, un livre, un site internet et deux documents de la HAS.

Une fois la revue de la littérature effectuée, nous avons pu dégager les thèmes du livret et les informations principales à aborder. Afin de construire le contenu du livret, nous avons recensé toutes les informations avec leur source bibliographique dans l'Annexe 1. Le contenu du livret se présente comme décrit dans la Figure 1.

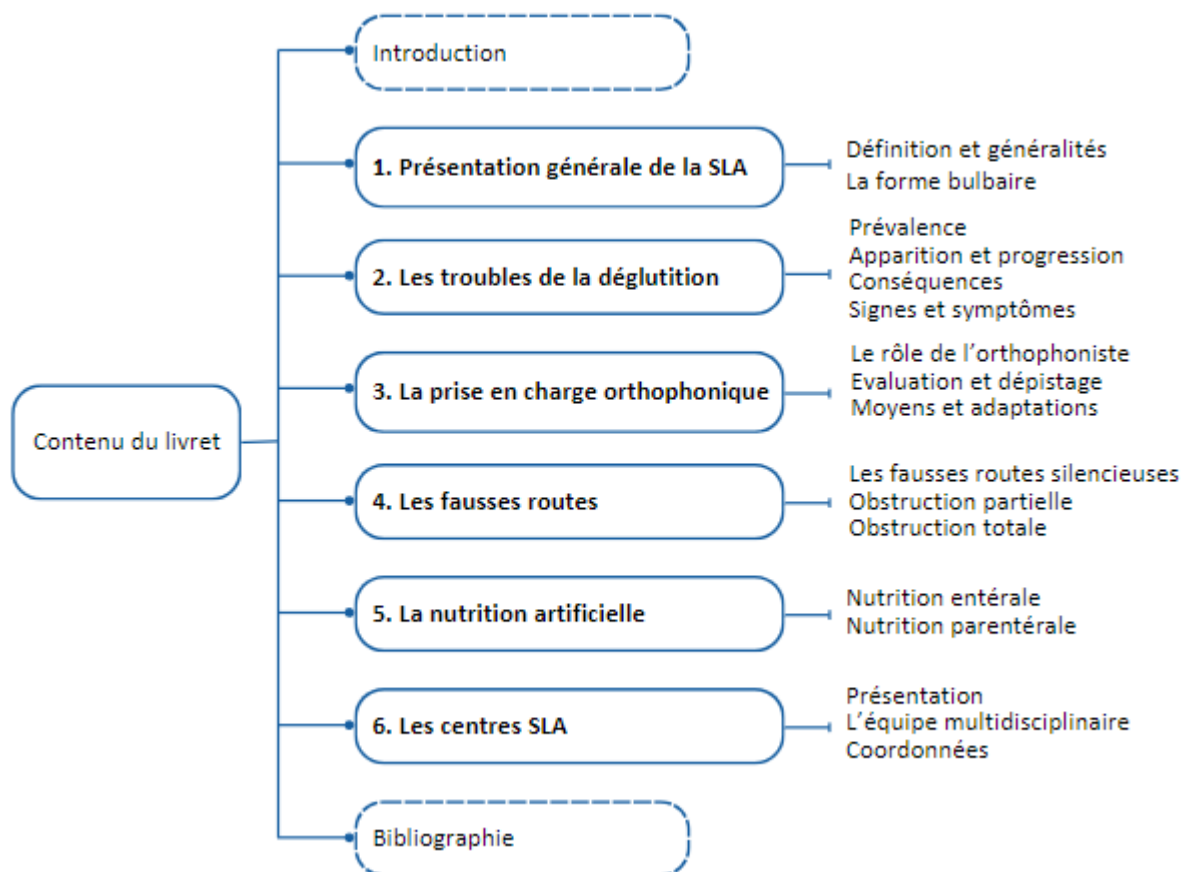


Figure 1. Organisation des thèmes abordés dans le livret, déclinés en six parties principales

b. Élaboration du format

En ce qui concerne le format, nous nous sommes dirigées vers une présentation sous forme de livret. Effectivement, il permettait d'avoir une facilité de lecture avec un maximum d'informations sur un nombre de pages restreint, offrant ainsi un aspect ergonomique. Ce livret est manipulable en version numérique, auquel cas deux pages figurent sur l'écran ou en version papier, se parcourant ainsi comme un livre. La disposition est expliquée dans les Figures 2 et 3. La version papier nécessite d'être pliée au centre, représenté par une ligne en pointillés sur la Figure 3. Nous avons fait le choix d'éditer deux versions afin que les orthophonistes choisissent celle qui leur est la plus adaptée.

Concernant le choix des couleurs, nous nous sommes tournées sur une déclinaison de bleu, tout en gardant un design sobre. Nous avons volontairement décidé de limiter les couleurs présentes sur le document. Le corps du texte est noir pour un contraste plus marqué, seuls les titres sont en bleu (Desnoyers, 2019). Nous avons opté pour la police « Calibri » qui offre une facilité de lecture de par l'absence d'empattement. De plus, nous avons limité la présence de titres en majuscule, et privilégié les puces pour éviter une numérotation trop importante et pour structurer les parties de texte (Desnoyers, 2019).

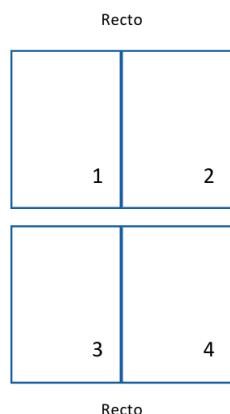


Figure 2. Disposition de la pagination sur la version numérique

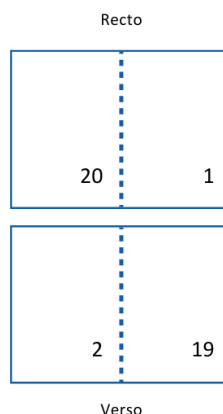


Figure 3. Disposition de la pagination sur la version papier

La version initiale du livret se trouve en Annexe 2.

2.2. Faisabilité du livret

a. La méthode Delphi

Après la création du livret, nous avons analysé sa faisabilité à l'aide de la méthode Delphi. Cette méthode permet d'établir un consensus à partir de questionnaires administrés de manière itérative à un groupe de participants préalablement défini, considérés comme experts (Sinha et al., 2011). Les participants répondent de manière anonyme et individuelle au questionnaire (Fink et al., 1984). La validité de cette méthode repose notamment sur la sécurité du nombre de participants, le niveau d'expertise des participants, et l'envoi répété du questionnaire. Par ailleurs, la présence de consensus met en lumière des points importants, mais ne détermine pas la découverte d'une réponse correcte (Hasson et al., 2000). Parmi ses diverses applications, cette méthode a été utilisée pour la création d'outils dans le domaine de la santé (Lyonnais, 2021). Les différentes étapes de la méthode Delphi ont été illustrées dans la Figure 4.

b. Choix des experts

i. Critères d'inclusion

Tout d'abord, nous avons procédé à la détermination des critères d'inclusion des participants, comme l'indique la première étape de la méthode Delphi. La sélection de ces experts doit prendre en considération leur niveau d'expertise concernant le domaine choisi (Booto Ekionea et al., 2011).

Pour notre mémoire, il nous semblait important que l'expertise vienne des orthophonistes, étant donné la visée du livret. Ensuite, nous nous sommes interrogées sur l'exercice des

orthophonistes que nous allons cibler. La SLA étant une maladie rare (HAS, 2015), avec ses spécificités, nous avons pris la décision d'inclure les orthophonistes exerçant ou ayant exercé dans un centre de référence SLA. Effectivement, le Centre SLA est dédié à la prise en charge des patients atteints d'une SLA, offrant un suivi multidisciplinaire et coordonné, avec des patients qui viennent consulter en moyenne tous les 3 mois (HAS, 2015). Les points énoncés sont pour nous des critères d'expertise importants pour notre livret.

ii. Recrutement

Dans un second temps, nous avons élaboré la liste des participants, puis récolté leur contact, et enfin, envoyé un e-mail pour les inviter à participer (Booto Ekionea et al., 2011).

Pour ce faire, nous nous sommes rendues sur les sites internet des centres de référence SLA de chaque ville afin de nous informer sur la présence éventuelle d'un orthophoniste au sein du centre, et de récolter l'adresse mail qui lui est affiliée. De plus, nous avons ciblé les orthophonistes ayant animé des ateliers aux JNA organisées par la FILSLAN car ces journées regroupent annuellement les professionnels des Centres SLA (FILSLAN, 2024b). Ce point nous a permis de récolter les noms et les adresses mails des orthophonistes ayant exercé en Centre SLA. Ensuite, nous avons envoyé un premier mail (Annexe 3) d'invitation à participation aux 21 experts identifiés, suite à quoi nous avons eu dix réponses d'experts intéressés pour participer à l'étude.

c. Questionnaire à destination des experts

i. Création

Avant de concevoir le questionnaire, nous avons établi des critères pour évaluer la faisabilité du contenu et du format.

Nous avons choisi d'évaluer le contenu selon les sous-critères suivants (Désormeaux-Moreau et al., 2020; Lyonnais, 2021; Rubio et al., 2003) :

- L'exhaustivité, déterminant si le livret est complet
- L'adaptation à la population, vérifiant si les informations incluses dans le livret sont adaptées pour les patients atteints de SLA
- La clarté, évaluant si le livret est compréhensible
- La pertinence, permettant de déterminer si le contenu est adapté

Concernant le format, nous avons décidé de cibler comme sous-critères son ergonomie et son esthétisme.

Pour l'élaboration du questionnaire, nous avons évalué chacune des six parties du livret sur une échelle de Likert en 4 points : 1-Non, 2-Plutôt non, 3-Plutôt oui, 4-Oui. Nous avons choisi une

échelle en 4 points en raison de sa rapidité d'utilisation, un aspect que nous avons jugé essentiel pour réduire le temps investi par les experts (Preston & Colman, 2000). Le choix d'un chiffre pair a été fait car il évite un positionnement neutre, que l'on retrouve dans les échelles de Likert en 3 ou 5 points (Lynn, 1986). En plus des questions fermées à choix unique proposées, des données qualitatives sont venues s'ajouter (Hasson et al., 2000). Ainsi, pour un score de 1 ou 2, un encart est proposé afin de justifier les raisons du désaccord.

Le questionnaire (Annexe 5) contient 26 questions avec, à chaque fois, la possibilité de mettre un commentaire pour accompagner le score. Nous n'avons pas mis les questions évaluant chaque critère à la suite afin d'éviter un biais d'ordre (Désormeaux-Moreau et al., 2020). L'évaluation du critère de contenu est abordée à travers 24 questions interrogeant les six parties du livret, tandis que le critère de format est traité à l'aide de deux questions. À la fin du questionnaire, un encart est disponible, offrant la possibilité d'émettre des remarques générales sur le livret, dans le cas où des observations n'auraient pas été couvertes par les questions précédentes. Le questionnaire a été créé à partir de la plateforme Google Forms® (Annexe 6).

Finalement, afin de tester la durée et la clarté du questionnaire, un pré-test a été effectué auprès de quatre personnes (Hasson et al., 2000).

ii. Administration

Une fois le questionnaire créé, nous avons contacté de nouveau les experts qui avaient répondu favorablement à notre invitation. L'e-mail envoyé (Annexe 7) comprenait l'objectif de cette étude, une explication de la méthode Delphi, le livret en format PDF, le lien du questionnaire en ligne sur Google Forms®, et un format PDF du questionnaire, offrant la possibilité aux experts de choisir le format qui leur convenait. Une notice d'informations (Annexe 4) était fournie avec le questionnaire afin d'expliquer son objectif et les instructions précises le concernant. Par la suite, nous avons effectué deux relances afin de récolter davantage de réponses (Lyonnais, 2021).

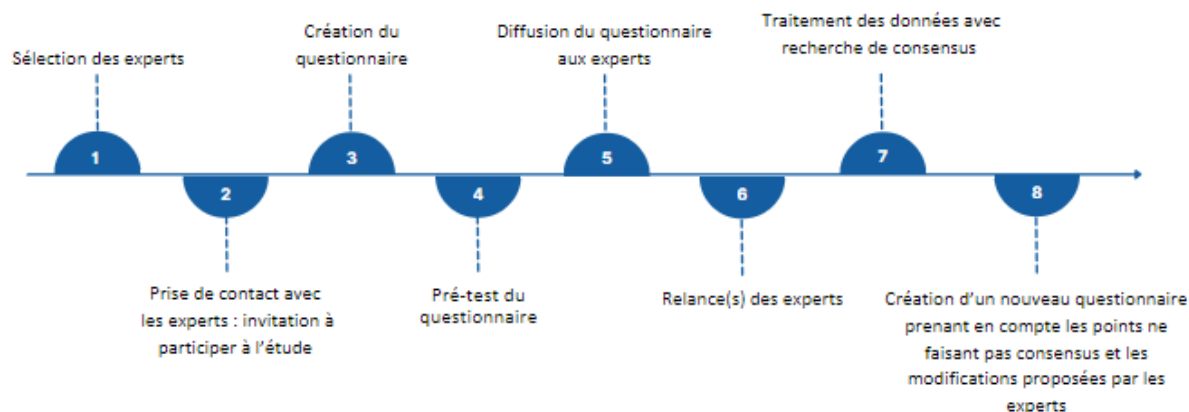


Figure 4. Illustration des différentes étapes de la méthode Delphi à partir des articles de Lyonnais (2021) et Bourré et al., (2008)

3. Analyse des résultats

3.1. Méthode d'analyse des résultats

Afin d'établir un seuil de consensus d'experts, nous avons fait une recherche dans la littérature. D'après Powell (2003), les études prennent en compte un pourcentage pouvant varier de 55% à 100%, tandis que d'autres auteurs confient entièrement au lecteur l'interprétation du consensus. Ainsi, au vu de l'absence de consensus établi pour déterminer un seuil de référence dans la littérature, nous avons décidé de déterminer notre seuil de validité à 85% pour chacune des six parties du livret. À cela, nous ajoutons que l'absence de désaccord, soit de 1 sur l'échelle de Likert, est nécessaire pour valider la partie. Effectivement, l'avis négatif d'un expert se révèle plus enrichissant qu'un avis positif car il permet de mettre en lumière les points d'incohérences et de discordances (Booto Ekionea et al., 2011). Ainsi, un désaccord entraînera directement la modification de la partie cible du livret. Les différentes étapes de l'analyse des résultats sont illustrées dans la Figure 5.

3.2. Modification de l'outil

Une fois le seuil de consensus établi, cela nous permet de déterminer dans quelle mesure une partie du livret sera modifiée ou non. Le seuil a été établi à 85% avec l'absence de 1 sur l'échelle de Likert, et nous avons décidé de tenir compte de l'analyse qualitative des experts qui peut accompagner le score à une question. Ainsi, alors que le critère de format et/ou de contenu respecte nos deux conditions de validation, l'analyse qualitative d'un expert peut entraîner également la modification de la partie du livret, comme exposé dans la Figure 5.

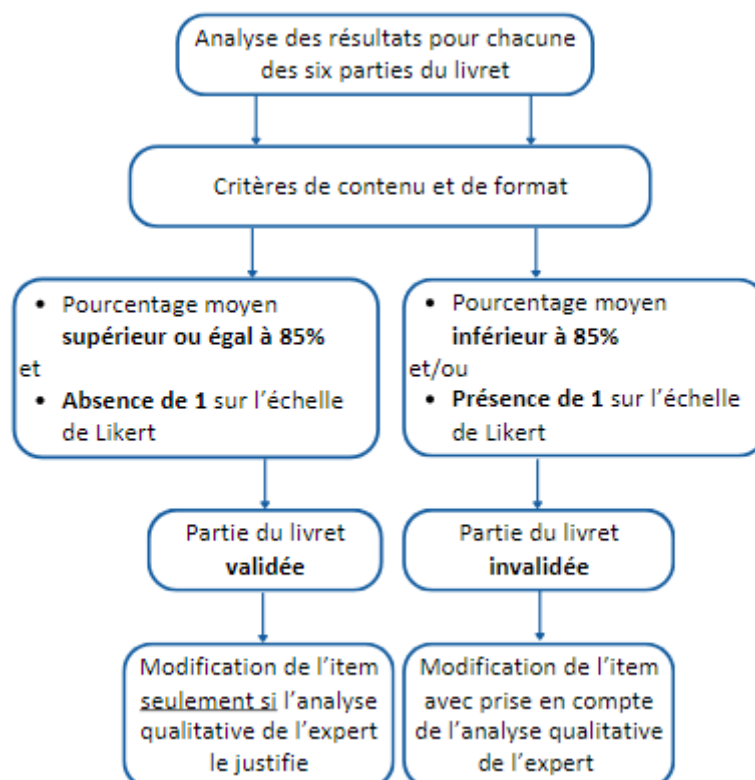


Figure 5. Illustration des différentes étapes de l'analyse des résultats entraînant la modification ou non d'une des six parties du livret

PARTIE RÉSULTATS

1. Analyse des réponses

Les experts ont été interrogés au travers de 26 questions évaluant le contenu et le format du livret. Leur score était indiqué au travers d'une échelle de Likert allant de 1 à 4 de la manière suivante : 1-Non, 2-Plutôt non, 3-Plutôt oui et 4-Oui. Le contenu des six parties du livret a été évalué au moyen de 24 questions. Deux autres questions ont porté sur le format du livret. En cas de réponse 1 ou 2, une justification a été demandée. Afin d'analyser les réponses au questionnaire, nous avons établi un seuil pour chaque question. Ainsi, chaque critère est validé si le pourcentage moyen de réponses est supérieur ou égal à 85% avec une absence de réponse égale à 1. Concernant l'analyse des résultats, les données résultant de la méthode Delphi ne prétendent pas à l'analyse statistique, car les experts ne sont qu'un échantillon spécifique de la population générale (Booto Ekionea et al., 2011). Nous avons décidé de présenter les résultats du questionnaire sous forme de graphiques à partir de Google Sheet®. Pour plus de clarté, nous avons représenté le seuil de consensus par une barre verticale rouge.

2. Caractéristiques de la population

Nous avons envoyé un premier mail d'invitation à participer aux 21 experts identifiés, suite à quoi nous avons eu dix réponses intéressées. Après deux relances, nous avons eu quatre experts qui ont lu le livret et ensuite répondu au questionnaire. Deux sont actuellement en exercice dans un Centre SLA tandis que les deux autres ont exercé précédemment dans un Centre SLA. Les experts sont géographiquement éloignés, dans trois régions différentes. Afin de conserver l'anonymat des experts comme le souhaite la méthode Delphi, nous avons défini un numéro pour chacun des experts : E1 (expert 1), E2 (expert 2), E3 (expert 3) et E4 (expert 4) (Parrish & Sadera, 2020).

Tableau 2. Caractéristiques individuelles des experts

Experts	Profession	Lieu d'exercice actuel	Lieu d'exercice antérieur	Région d'exercice
E1	Orthophonistes		Centre SLA	Occitanie
E2			Centre SLA	Hauts-de-France
E3		Centre SLA		Occitanie
E4		Centre SLA		Grand Est

3. Résultats évaluant le critère de contenu

À travers les résultats au questionnaire évaluant le critère de contenu, avec comme sous-critères l'exhaustivité, la clarté, la pertinence, et l'adaptation à la population, notre objectif est d'apporter une réponse à l'hypothèse 1 : « Le livret est valide en termes de contenu ». Chaque question interroge une des six parties du livret : « Présentation générale de la SLA », « Les troubles de la déglutition », « La prise en charge orthophonique », « Les fausses routes », « La nutrition artificielle », « Les centres SLA ». Les scores des experts aux questions concernant le critère de contenu sont recensés dans les Annexes 8, 9, 10 et 11.

3.1. Exhaustivité

Le sous-critère de l'exhaustivité a été évalué à partir de six questions (Q4, Q8, Q12, Q16, Q20, Q24).

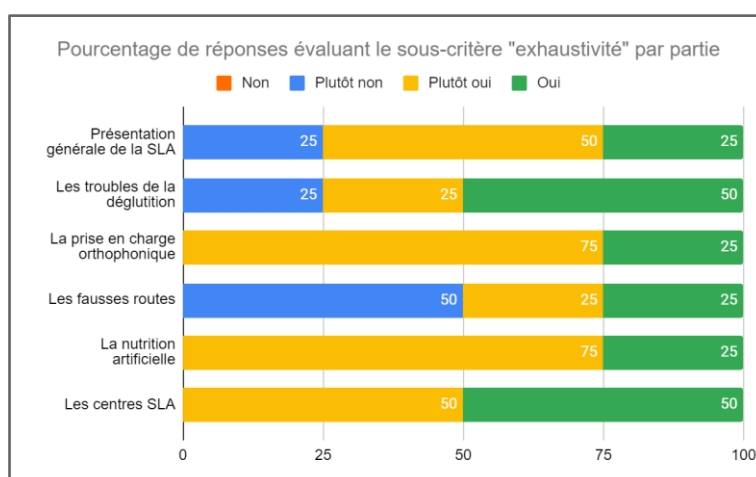


Figure 6. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère exhaustivité des différentes parties du livret

Aucun expert n'a répondu « Non » pour les six questions traitant de l'exhaustivité de livret. Toutefois, les parties « Présentation générale de la SLA » et « Les troubles de la déglutition » sont jugées à 25% plutôt pas exhaustives. La partie « Les fausses routes » a reçu 50% de réponses « Plutôt non » en ce qui concerne l'exhaustivité (Figure 6).

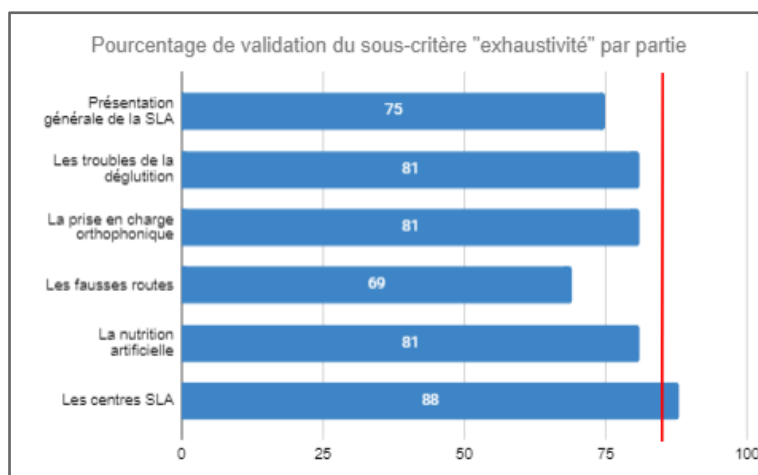


Figure 7. Pourcentage de validation du sous-critère exhaustivité des différentes parties du livret

La Figure 7 montre que les parties « Présentation générale de la SLA », « Les troubles de la déglutition », « La prise en charge orthophonique », « Les fausses routes » et « La nutrition artificielle » sont en dessous du seuil de consensus, déterminé à 85%, avec des pourcentages respectifs de 75%, 81%, 81%, 69% et 81%. Afin de justifier les résultats aux questions, le Tableau 3 répertorie les commentaires des experts.

Tableau 3. Commentaires en réponses aux questions évaluant l'exhaustivité

	Commentaires des experts
Présentation générale de la SLA (Q4)	E1 - « Ajouter la définition de fasciculation. » E3 - « Expliquer rapidement qu'il y a aussi des formes spinales. Expliquer rapidement que les formes pseudobulbaires correspondent à une atteinte du premier motoneurone et les formes bulbaires à une atteinte du premier motoneurone ou du deuxième motoneurone. »
Les troubles de la déglutition (Q8)	E3 - « Je mets que ce n'est pas exhaustif car on peut difficilement être exhaustif dans la description des troubles de la déglutition. Ajouter qu'une très importante variété de troubles différents peut affecter le patient dont... (ce que vous avez mis). Il y aussi ce qui concerne la phase pré-orale, les troubles de la préhension labiale... »
La prise en charge orthophonique (Q12)	E3 - « Il est difficile d'être exhaustif dans un livret, du coup je ne pense pas que vous devriez rechercher l'exhaustivité. »
Les fausses routes (Q16)	E3 - « Je pense qu'il est important de préciser qu'en cas de fausses routes même partielles, même s'il y a de la toux, il y a une partie du bolus qui passe dans le larynx et que cela peut aussi entraîner des pneumopathies. » E4 - « J'insisterais sur la prévention (même si déjà fait) en disant que, même bien faite, la manœuvre de Heimlich ne fonctionne pas toujours. Il me semble que dans les formations de secourisme Heimlich n'est pas la première méthode à employer (tape dans le dos, vérification que le patient ne tousse pas, re-tape dans le dos...). »

3.2. Adapté à la population

Le sous-critère adapté à la population a été évalué à partir de six questions (Q3, Q7, Q11, Q15, Q19, Q23).

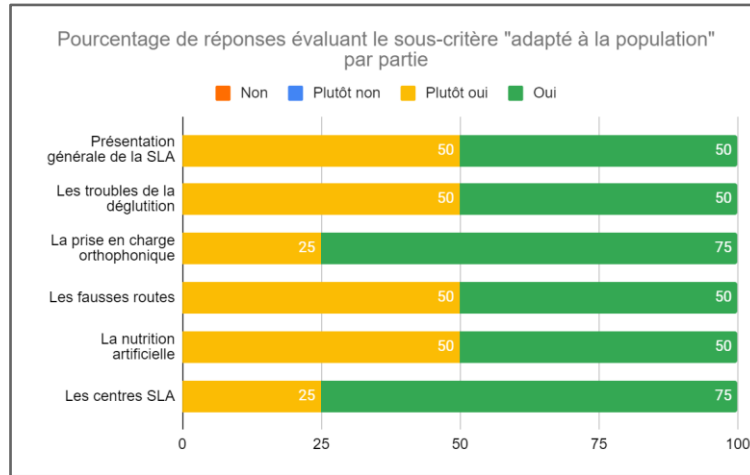


Figure 8. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère adapté à la population des différentes parties du livret.

La Figure 8 nous montre qu'aucun expert n'a répondu « Non » et « Plutôt non » aux différentes questions évaluant le sous-critère adapté à la population. Pour les parties « Présentation générale de la SLA », « Les troubles de la déglutition », « Les fausses routes » et « La nutrition artificielle » les experts sont d'accord sur le fait que les parties sont adaptées à la population SLA à 50%, et les 50% restants sont plutôt d'accord. Concernant les réponses sur « La prise en charge orthophonique » et « Les centres SLA », les experts sont d'accord à 75% que ces parties sont adaptées à la population de patients atteints de SLA.

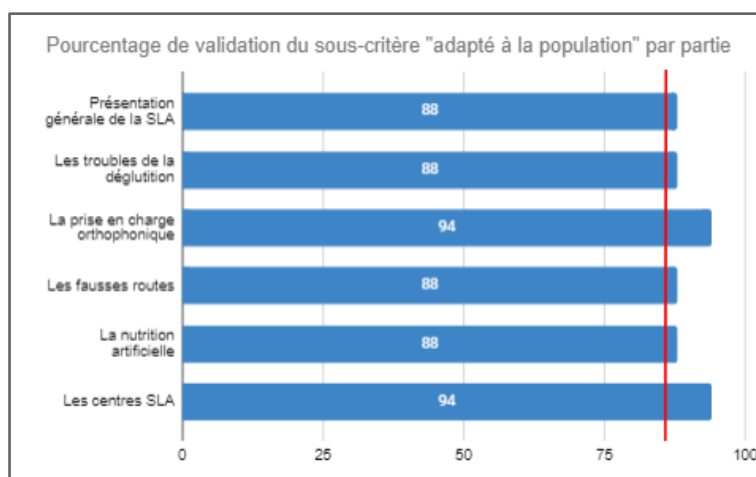


Figure 9. Pourcentage de validation du sous-critère adapté à la population des différentes parties du livret

Comme le traduit la Figure 9, les pourcentages des différentes parties du livret sont au-dessus du seuil de validation. Pour l'aspect qualitatif, le Tableau 4 montre l'avis d'un expert concernant la gastrostomie.

Tableau 4. Commentaires en réponses aux questions évaluant l'adaptation à la population

	Commentaires des experts
La nutrition artificielle (Q19)	E4 – « La gastrostomie est la seule solution réputée à long terme, les autres solutions ne sont adoptées que pour quelques semaines, donc davantage indiquées s'il ne reste que quelques semaines à vivre. »

3.3. Clarté

Le sous-critère de clarté a été évalué à partir de six questions (Q1, Q5, Q9, Q13, Q17, Q21).

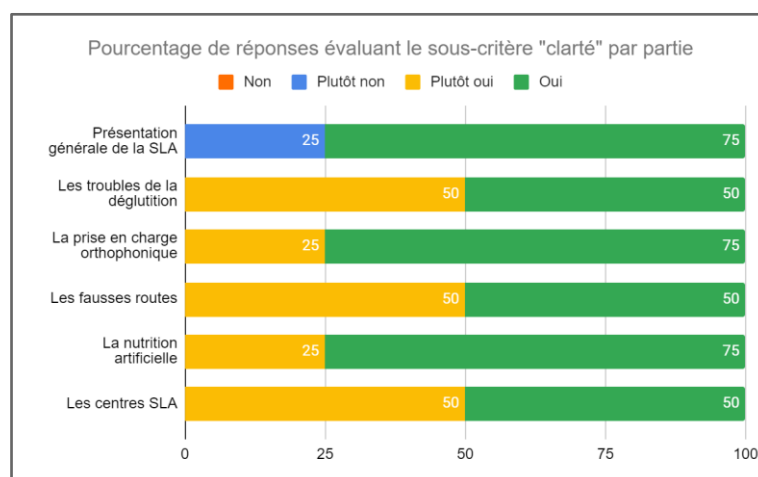


Figure 10. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère clarté des différentes parties du livret

À travers la Figure 10, nous pouvons constater qu'aucun expert n'a répondu « Non » aux questions. Toutefois un expert, soit 25%, a répondu « Plutôt non » à la phrase « Les informations sont claires » dans la partie « Présentation générale de la SLA », alors que les trois autres ont répondu être d'accord. Concernant « Les troubles de la déglutition », « Les fausses routes » et « Les centres SLA », les experts sont d'accord à 50% sur la clarté des parties, et les 50% restants sont plutôt d'accord. Le seuil de validation est atteint pour les six parties du livret, avec des scores supérieurs à 85%, traduit par la Figure 11. Les commentaires ajoutés par les experts sont recensés dans le Tableau 5.

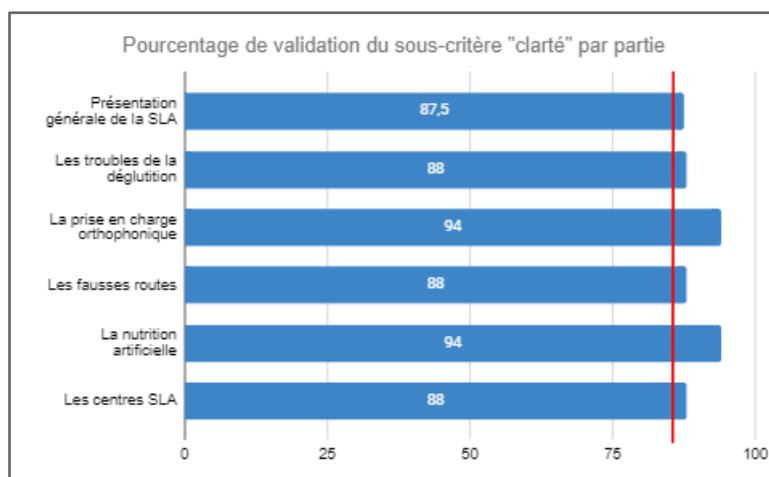


Figure 11. Pourcentage de validation du sous-critère clarté des différentes parties du livret

Tableau 5. Commentaires en réponses aux questions évaluant la clarté

	Commentaires des experts
Présentation générale de la SLA (Q2)	E4 - « Aborder les formes à début bulbaire, les formes à début pseudo-bulbaires, les formes à début respiratoire. Dans la forme à début bulbaire, il peut y avoir des signes pseudo-bulbaires et vice-versa. »

3.4. Pertinence

Le sous-critère de pertinence a été évalué à partir de six questions (Q2, Q6, Q10, Q14, Q18, Q22).

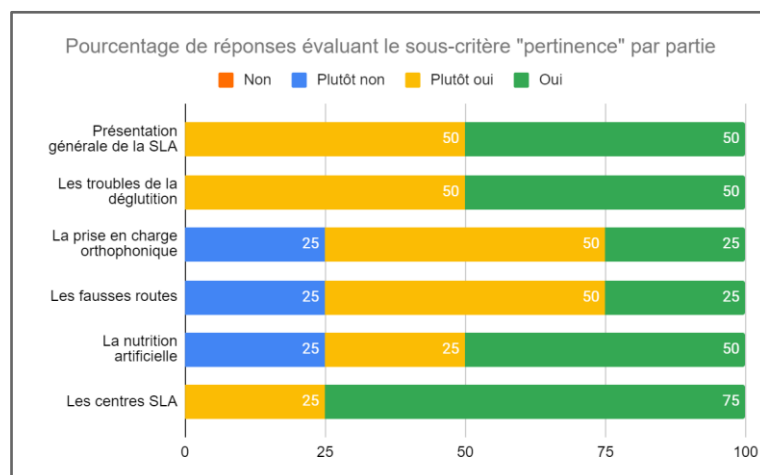


Figure 12. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère pertinence des différentes parties du livret

Si aucun expert n'a répondu « Non », les parties « La prise en charge orthophonique », « Les fausses routes » et « La nutrition artificielle » sont jugées plutôt pas pertinentes par 25% des experts (Figure 12). Ainsi, comme le met en lumière la Figure 13, ces trois parties du livret sont en dessous du seuil de validation en ce qui concerne la pertinence. Les commentaires accompagnant les résultats au questionnaire sont rassemblés dans le Tableau 6.

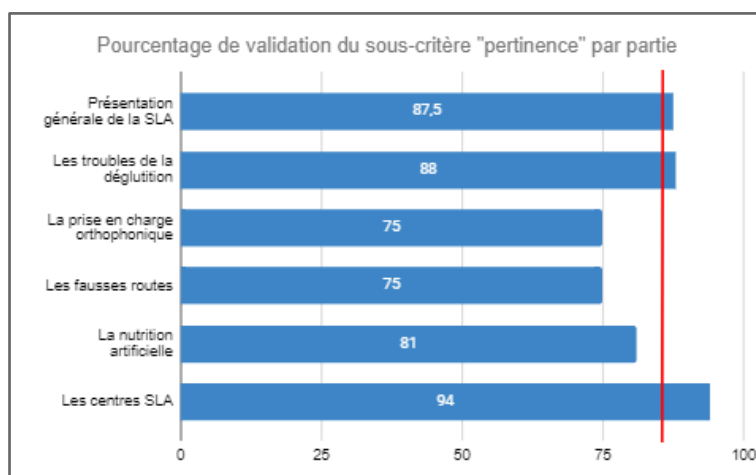


Figure 13. Pourcentage de validation du sous-critère pertinence des différentes parties du livret

Tableau 6. Commentaires en réponses aux questions évaluant la pertinence

	Commentaires des experts
La prise en charge orthophonique (Q10)	E4 – « Il serait pertinent d'ajouter les questionnaires en annexes. Je pense qu'il faut faire attention à ne pas trop impressionner les orthophonistes libéraux avec des outils qu'ils n'ont pas : ils risqueraient peut-être de ne pas prendre en soin des patients SLA pour cette raison. »
Les fausses routes (Q14)	E4 – « Il me semblait qu'on pouvait détecter les fausses routes silencieuses en clinique (saturation, voix mouillée ?). »
La nutrition artificielle (Q18)	E4 – « Il me semblait que si on recommandait la gastrostomie c'était justement parce que la qualité de vie était améliorée dans la SLA. »

4. Résultats évaluant le critère de format

À travers les réponses aux questions, notre objectif est de répondre à l'hypothèse 2 : « Le livret est valide en termes de format », avec comme sous-critères l'esthétisme et l'ergonomie. Deux questions interrogent le format général du livret. Les scores des experts aux questions concernant le critère de format sont recensés dans les Annexes 12 et 13.

4.1. Ergonomie

Le sous-critère ergonomie a été testé à travers la question 25. Elle interroge l'ergonomie générale du livret.

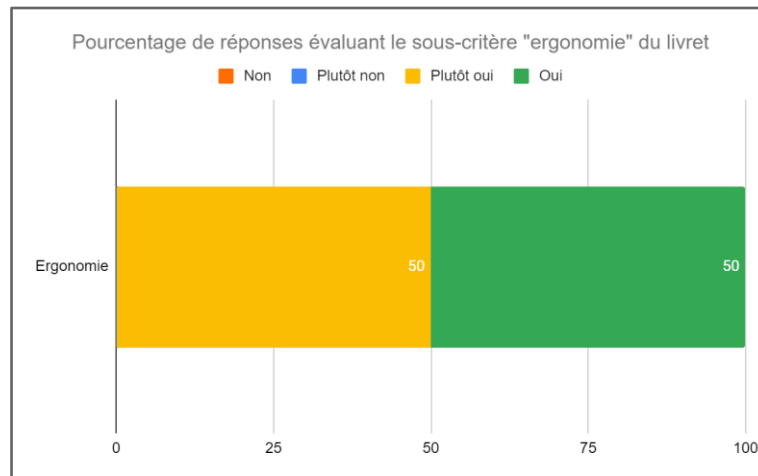


Figure 14. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère ergonomie du livret

La moitié des experts ont répondu « Plutôt oui » et l'autre moitié « Oui » à la question traitant de l'ergonomie du livret (Figure 14). Ainsi, aucun des experts n'est en désaccord avec ce sous-critère. La Figure 15 montre que le pourcentage de validation de l'ergonomie est au-dessus du seuil avec un résultat de 88%.

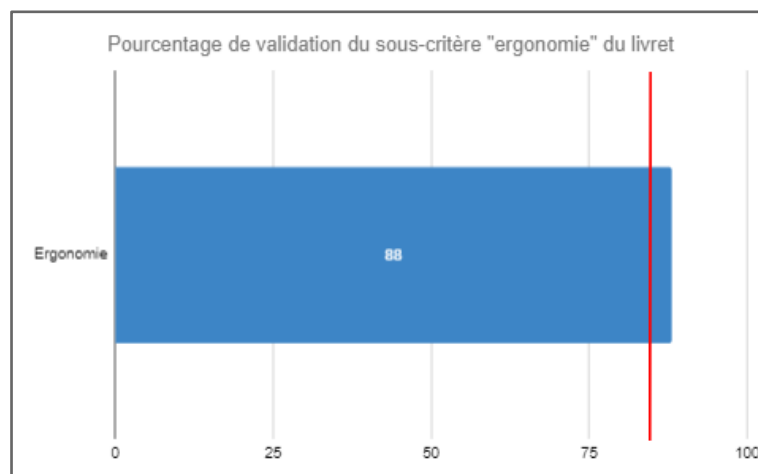


Figure 15. Pourcentage de validation du sous-critère ergonomie du livret

4.2. Esthétisme

L'esthétisme du livret a été évalué à partir de la question 26. L'avis des experts est également réparti entre un livret plutôt esthétique et esthétique (Figure 16). Le seuil de validation est dépassé avec un pourcentage moyen d'accord à 88%, illustré dans la Figure 17.

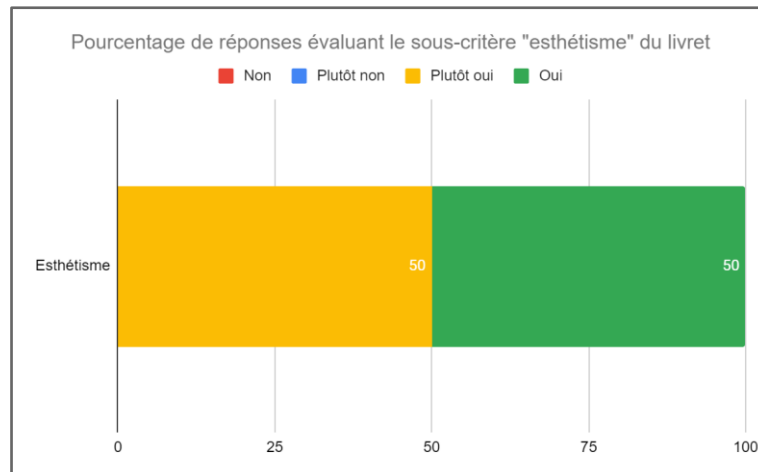


Figure 16. Pourcentage de répartition des réponses des experts évaluant le sous-critère esthétique du livret

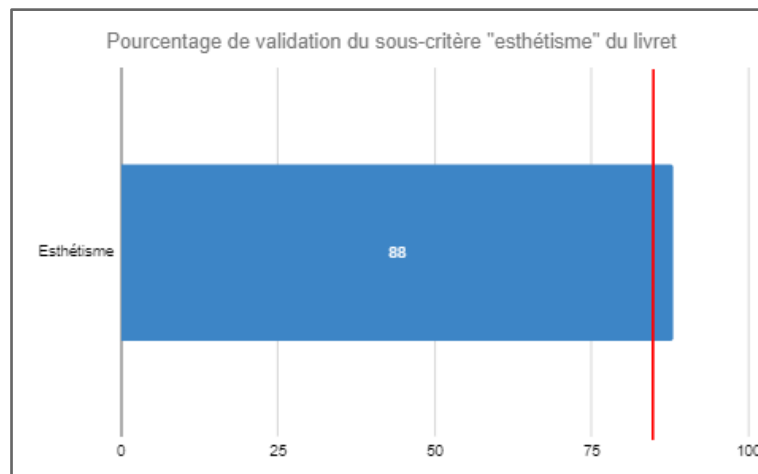


Figure 17. Pourcentage de validation du sous-critère esthétique du livret

5. Synthèse des résultats

5.1. Résultats évaluant le critère de contenu

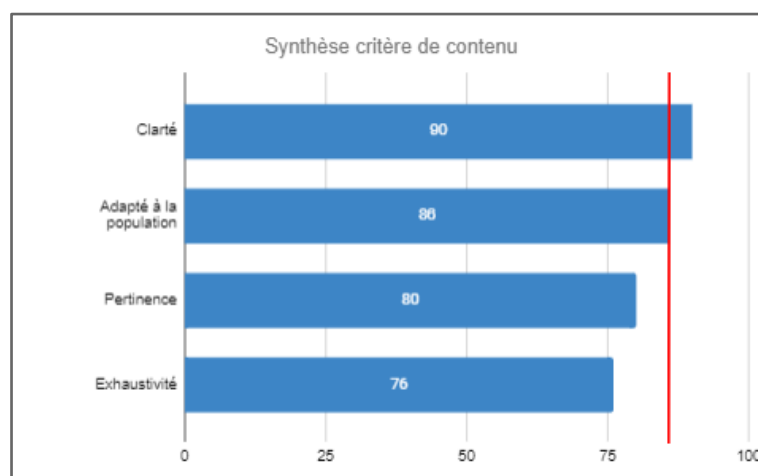


Figure 18. Pourcentage de validation du critère de contenu du livret

Les résultats concernant le critère de contenu sont répertoriés dans la Figure 18. Pour rappel, tout item est validé s'il est au-dessus ou égal à 85%, seuil matérialisé par la barre verticale rouge.

Le sous-critère d'**exhaustivité est invalidé** avec un pourcentage moyen de 75%. Cinq des six parties du livret se retrouvent en dessous du seuil de consensus, avec des propositions de modifications des experts. Ces derniers proposent d'ajouter la définition de fasciculation, de développer la forme spinale, la phase pré-orale de la déglutition et les fausses routes partielles. Concernant la manœuvre de Heimlich, un expert conseille d'ajouter les tapes dans le dos précédant la manœuvre, et de spécifier que même bien réalisée, cette manœuvre ne fonctionne pas toujours.

Le sous-critère **adapté à la population est validé**, avec les six parties du livret supérieures à 85%. Une suggestion de modifications de la part d'un expert est proposée. Il aurait aimé un ajout de précisions sur les nutritions artificielles.

Le sous-critère de **clarté est validé**, avec toutes les six parties du livret supérieures au seuil de consensus. Toutefois, des modifications sont proposées par un expert qui suggère d'évoquer les différentes formes de SLA.

Le sous-critère de **pertinence est invalidé** avec un pourcentage moyen de 80%. En effet, les parties du livret « La prise en charge orthophonique », « Les fausses routes » et « La nutrition artificielle » se retrouvent en dessous du seuil de consensus. Un des experts suggère d'ajouter les questionnaires énoncés dans le livret en annexe, de parler de la détection des fausses routes silencieuses en clinique, et de modifier une partie sur la gastrostomie en indiquant qu'elle augmenterait la qualité de vie.

5.2. Résultats évaluant le critère de format

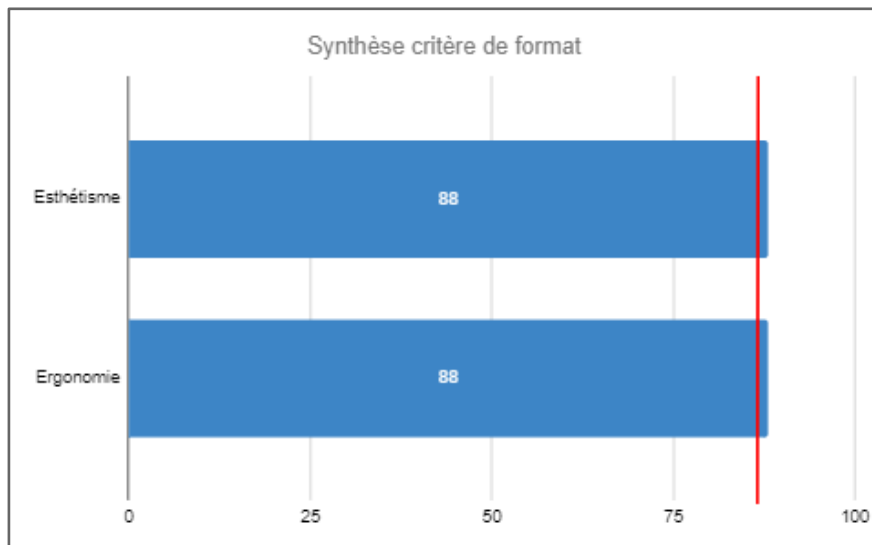


Figure 19. Pourcentage de validation du critère de format du livret

La Figure 19 met en exergue les résultats concernant le critère de format avec comme sous-critères l'esthétisme et l'ergonomie.

Le sous-critère de **l'esthétisme est validé** à 88% avec aucune modification suggérée par les experts.

Le sous-critère de **l'ergonomie est validé**. Son pourcentage d'accord moyen est également de 88% avec aucune suggestion de modification de la part des experts.

PARTIE DISCUSSION

1. Discussion de la faisabilité

1.1. Discussion de l'hypothèse 1

Pour rappel, notre étude avait pour objectif de répondre à la problématique suivante : le livret est-il valide en termes de contenu et de format pour la prise en charge orthophonique de la déglutition dans le cadre d'une SLA ?

Nous avons élaboré une première hypothèse qui s'intitule : « Le livret est valide en termes de contenu ». Nous avons décliné notre hypothèse en quatre sous-hypothèses :

- Sous-hypothèse 1 : Le livret est exhaustif
- Sous-hypothèse 2 : Le livret est adapté à la population
- Sous-hypothèse 3 : Le livret est clair
- Sous-hypothèse 4 : Le livret est pertinent

Afin de discuter notre hypothèse 1, nous avons analysé les résultats des quatre sous-hypothèses associées. Au vu des résultats obtenus, deux n'ont pas pu être validées : celles portant sur l'exhaustivité et la pertinence des données. Il nous paraît néanmoins judicieux de prendre en compte les commentaires des experts, afin d'étudier les raisons de leurs désaccords et d'identifier les éventuelles modifications à effectuer.

● Sous-critère : Exhaustivité

Au vu des réponses apportées au questionnaire, le sous-critère de l'exhaustivité n'est pas validé. Actuellement, le livret n'est pas jugé complet par les experts. En effet, un manque d'informations est relevé avec des propositions de modifications, telles que : l'ajout d'une définition du terme fasciculation, développer le lien entre le type de motoneurone atteint et la forme de SLA, ajouter des informations concernant la phase pré-orale, et expliquer davantage les fausses routes partielles. Ces propositions d'amélioration de l'exhaustivité du livret nous semblent importantes à conserver.

Par ailleurs, une spécification concernant la manœuvre de Heimlich a été proposée, avec l'ajout d'une étape, celle des tapes dans le dos, enseignées dans les formations de secourisme. Or, il nous semblait important de faire apparaître la manœuvre de Heimlich dans le livret, car elle constitue une technique de sécurité et de prévention (Strand et al., 1996). Toutefois, nous n'avons pas développé les différentes étapes, car les articles consultés spécifiques à la SLA ne les décrivaient pas. De ce fait, nous n'avons pas souhaité généraliser les étapes des gestes de secourisme pour libérer les voies aériennes au cas de la SLA. Il nous semblait néanmoins judicieux de souligner ce

point pour sensibiliser les orthophonistes à la nécessité de se renseigner et/ou de se former auprès de personnes qualifiées venant d'organismes spécialisés, en cas de prise en charge de patients atteints de cette maladie (Agostinucci et al., 2007). Suite aux retours de cet expert, nous avons jugé indispensable d'insister sur l'importance d'une formation spécifique pour l'apprentissage de la méthode des compressions abdominales dans la section « Les fausses routes ».

De plus, un des experts juge difficile de viser l'exhaustivité dans un livret. Or, celle-ci nous semblait importante à analyser, comme le spécifie Rubio (2003). Effectivement, elle permet aux experts de proposer le retrait ou l'ajout de points qui leur semblent importants (Désormeaux-Moreau et al., 2020). Nous avons laissé un espace commentaire après chaque question posée afin que les experts puissent citer les informations à modifier. Ainsi, il nous semble important que l'exhaustivité soit de nouveau évaluée lors du deuxième tour Delphi (Lyonnais, 2021; Rubio et al., 2003).

- **Sous-critère : Adapté à la population**

Le sous-critère adapté à la population a été validé. Un expert souligne néanmoins qu'il est important de préciser que la gastrostomie constitue la seule option d'alimentation adaptée sur le long terme pour les patients atteints de SLA. Les autres méthodes de nutrition artificielle ne sont envisagées que sur une période plus limitée. En effet, la SNG est recommandée à court terme, et la gastrostomie reste la procédure standard utilisée pour les patients atteints de SLA (Andersen et al., 2012). Il nous semble ainsi approprié de prendre en compte l'avis de l'expert et d'apporter une modification dans la partie « Nutrition artificielle », bien que le seuil de validité ait été atteint.

- **Sous-critère : Clarté**

Le sous-critère de clarté est validé. Il est ajouté par un expert l'importance de développer les formes à début bulbaire, spinale, pseudo-bulbaire et respiratoire afin de gagner en clarté. Ce point nous semble intéressant à ajouter dans la partie « Présentation de la SLA ».

- **Sous-critère : Pertinence**

Le sous-critère de la pertinence est invalidé au regard des résultats. Un premier expert souligne un éventuel effet dissuasif des cinq questionnaires de dépistage auprès des orthophonistes libéraux. La complexité, à première vue, de ces outils pourrait les décourager de prendre en charge des patients atteints de SLA. De plus, il mentionne qu'un ajout en annexes des questionnaires pourrait faciliter leur accessibilité. Sur les conseils de l'expert, nous avons inséré au livret la version papier du EAT-10, de l'ALSFRS-R, du SWAL-QOL et du V-VST. Nous avons également décidé de retirer l'ALSSS et l'ALSAQ-40 qui ne sont pas traduits en français et qui viendraient surcharger le livret. Suite à cette remarque, il nous a paru important de rajouter une phrase justifiant la présence des

questionnaires de dépistage dans ce livret. Effectivement, leur place au sein de ce dernier a pour objectif de faire le lien avec les tests qui pourraient être utilisés en Centre SLA. La coordination, entre les équipes du Centre SLA et les autres professionnels intervenant auprès du patient, est essentielle (Soriani & Desnuelle, 2017). En outre, il nous a paru crucial de ne pas décourager davantage les orthophonistes libéraux, pour qui la prise en charge des patients atteints de SLA est déjà complexe, avec de nombreuses remises en question (Lévêque & Dhalluin, 2009). Par conséquent, il nous a semblé opportun d'inclure des informations soulignant l'importance pour l'orthophoniste libéral de maintenir un lien étroit avec le Centre SLA référent du patient. Cette collaboration permettrait de limiter l'isolement des orthophonistes et de leur apporter des conseils spécifiques (Lévêque & Dhalluin, 2009).

Un commentaire a été ajouté concernant la possibilité de détection des fausses routes en clinique à travers la saturation et la voix mouillée. Au sein du livret, nous avons mentionné que l'évaluation clinique ne suffit pas à elle seule la détection d'une fausse route silencieuse. Actuellement, l'évaluation instrumentale, représentée par la VFS et la nasofibroscopie, est reconnue comme une solution fiable pour détecter une fausse route (Ramsey et al., 2005). Il a été démontré que l'évaluation clinique seule ne permet pas de détecter 40% des fausses routes silencieuses chez les patients (Lim et al., 2001). Toutefois, il est vrai que des signes cliniques peuvent suspecter une déglutition qui n'est pas sécuritaire comme un timbre de voix enrôlé et mouillé (Ramsey et al., 2005). De plus, une baisse de saturation en oxygène est un élément de dépistage sensible afin de repérer un patient exposé à un risque de pénétration des voies respiratoires (Lim et al., 2001). Néanmoins, en clinique, les professionnels de santé privilégient en premier lieu une approche non invasive pour détecter les risques de fausses routes (Lim et al., 2001). Par conséquent, il nous semble important de rajouter un point, dans la section « Les fausses routes », sur les signes qui permettent de suspecter une fausse route silencieuse. Il conviendra de spécifier que l'examen purement clinique n'est pas un outil d'évaluation fiable, et qu'il a une valeur de dépistage.

Par ailleurs, un expert a mentionné « qu'il [lui] semblait que, si on recommandait la gastrostomie, c'était justement parce que la qualité de vie était améliorée dans la SLA ». Or, dans le livret, nous avons souligné que « les résultats ne sont pas convaincants concernant l'amélioration de la qualité de vie » dans le cas d'une GEP. En effet, les études actuelles ne permettent pas de dire avec certitude si cette méthode améliore la qualité de vie, d'autres travaux sont nécessaires afin de cibler les répercussions de cette pratique sur le quotidien des patients et de leurs aidants (Castanheira et al., 2022). De ce fait, nous avons fait le choix de ne pas modifier le point énoncé sur la qualité de vie et la gastrostomie.

Suite à l'ensemble des retours des experts, **l'hypothèse 1 : « Le livret est valide en termes de contenu » n'est que partiellement validée** : les sous-critères de l'exhaustivité et de la pertinence ne sont pas validés par les experts.

1.2. Discussion de l'hypothèse 2

Afin de répondre à notre problématique, nous avons décrit une deuxième hypothèse : « Le livret est valide en termes de format », se déclinant en deux sous-hypothèses :

- Sous-hypothèse 1 : Le livret est ergonomique
- Sous-hypothèse 2 : Le livret est esthétique

Pour répondre à cette hypothèse, nous avons interrogé les quatre experts à travers deux questions interrogeant le format du livret.

Une grande majorité des experts, soit 88%, ont apprécié la proposition du format livret, jugée ergonomique et esthétique. De ce fait, nous gardons la même mise en page et nous restons sur le thème de couleur choisi, avec la même police et une taille de texte équivalente. **L'hypothèse 2 : « Le livret est valide en termes de format » est validée.**

Néanmoins, nous soulignons qu'il aurait été intéressant d'interroger le format auprès des orthophonistes concernés par son utilisation. Un deuxième groupe d'experts aurait pu être constitué pour évaluer la manipulation et l'apparence du livret. Cela aurait pu étayer les retours concernant les sous-critères d'ergonomie et d'esthétisme du livret.

2. Biais et limites de l'étude

2.1. Biais de sélection

Le nombre d'experts à inclure dans la méthode Delphi varie en fonction des études, mais la plupart recommandent un nombre entre dix et quinze experts (Bourrée et al., 2008). Un groupe de trois experts minimum est recommandé en ce qui concerne la validité de contenu (Lynn, 1986). Bien qu'un groupe d'experts restreint puisse parfois suffire, il nous semble qu'un groupe plus large aurait permis de dégager des tendances dans leurs réponses. Lors de la constitution du groupe d'experts, nous avons anticipé un nombre de réponses faible. En effet, nous avons ciblé un groupe spécifique d'experts, à savoir les orthophonistes exerçant ou ayant exercé en Centre SLA, en nous basant sur les dix CR-MR et les douze CRC-MR en France (FILSLAN, 2024a). Des experts spécialistes du domaine, sélectionnés pour leur connaissance du sujet, seraient davantage adaptés pour la méthode de consensus à des fins cliniques (Bourrée et al., 2008; Jones & Hunter, 1995). Afin de combler le faible effectif d'experts anticipé, nous avons opté pour un seuil de consensus élevé à 85%. De plus,

l'inclusion de la condition « absence de 1 sur l'échelle de Likert » permettait de prendre en compte les avis tranchés des experts.

Par ailleurs, le faible nombre d'experts au sein de notre étude peut s'expliquer par la rareté de la SLA, aussi nous n'avons ciblé que des orthophonistes exerçant ou ayant exercé dans un centre spécialisé. Toutefois, si le faible nombre d'experts ne nous permettait pas de dégager des tendances précises, il nous a permis de faire une analyse minutieuse des résultats, en prenant en compte tous les retours qualitatifs des experts interrogés, ce qui serait plus difficile avec un panel plus élevé d'experts (Hasson et al., 2000).

D'autre part, dans le panel d'experts visés nous cherchions à inclure les orthophonistes ayant exercé en Centre SLA pour augmenter l'échantillon, mais nous avons eu beaucoup de mal pour en trouver. Nous avons recherché les orthophonistes ayant animé des ateliers aux JNA organisées par la FILSLAN. Ces journées regroupent annuellement les professionnels des Centres SLA (FILSLAN, 2024). Malgré nos recherches, nous n'avons pu identifier (noms et adresses mail) que cinq orthophonistes ayant exercé en Centre SLA.

Finalement, le nombre d'experts réduit peut également s'expliquer par la charge de travail que représentait la lecture préalable du livret avant de répondre au questionnaire. En effet, le livret comprend quinze pages à lire, et le questionnaire 26 questions. Trois experts potentiels ont répondu ne pas pouvoir s'investir dans cette étude en raison de la quantité de travail associée. Une réunion avec les experts intéressés aurait peut-être pu limiter la quantité de travail en expliquant les objectifs de l'étude, en présentant rapidement le livret, et en répondant aux questions éventuelles.

2.2. Conception méthodologique

Nous avons choisi la méthode Delphi car elle permettait une certaine possibilité d'adaptation, bien qu'elle suive des points méthodologiques bien précis (Sinha et al., 2011). Elle nous a permis de recueillir le retour des experts sur chacune des six parties du livret. Mais vu la quantité de texte à lire, l'analyse de certains paragraphes a pu être incomplète, au risque de passer à côté de certaines informations.

Il nous a semblé que le groupe d'experts sélectionné était le plus approprié pour évaluer le contenu et le format du livret. Or, le livret ne s'adresse pas en premier lieu aux orthophonistes exerçant en Centre SLA, mais plutôt aux orthophonistes appréhendant le suivi des patients atteints de SLA, et qui n'ont pas l'habitude de recevoir ces patients. Il aurait pu être intéressant d'interroger dans un premier temps ces orthophonistes, afin de cibler les informations qu'ils aimeraient inclure dans le livret. Questionner le contenu du livret en amont aurait permis de faire davantage de liens entre la pratique orthophonique et la théorie du livret. Les orthophonistes auraient pu identifier

eux-mêmes les points qu'ils voulaient voir apparaître dans le livret afin d'augmenter leur expertise dans la prise en charge des troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA.

De plus, notre groupe d'experts cible se distingue avec des actions un peu différentes des orthophonistes exerçant en dehors des Centres SLA. En effet, les missions des orthophonistes au sein des Centres SLA sont de dépister les atteintes possibles des patients, en proposant différents examens lors des consultations en hospitalisation de jour. Ces examens ont une visée évaluative avec des conseils individualisés prodigués au patient (Centre SLA Paris, 2024). Ainsi, la pertinence de l'évaluation du contenu du livret par des orthophonistes dont les missions diffèrent de celles des orthophonistes cibles peut être questionnée.

D'autre part, notre questionnaire aux experts ne permettait pas de connaître leur nombre d'années d'exercice avec les patients atteints de SLA. Cela aurait pu être intéressant. En effet, une corrélation entre les réponses des experts et les années d'expérience aurait pu être faite dans un second temps, afin de donner une analyse qualitative des résultats obtenus au questionnaire.

2.3. Divergence entre la théorie et la pratique

Au cours de nos recherches au sein de la littérature, nous avons constaté le manque de données sur la prise en charge orthophonique des patients atteints de SLA. Afin d'élaborer le livret, nous nous sommes appuyées sur différents articles, mais ces derniers ne ciblaient pas spécifiquement les orthophonistes. Devant le lien entre l'expertise de l'orthophoniste et l'appréhension du suivi de ces patients, il aurait été intéressant d'apporter davantage de données pouvant venir étayer la pratique clinique des orthophonistes démunis (Durget, 2021). La sélection des informations pertinentes à inclure dans le livret s'est montrée difficile, car il existait un risque de surcharger et de décourager les orthophonistes ciblés, comme l'a souligné un expert. Notre souhait était de se référer à des articles de revues au vu de la complexité de la maladie. Cela nous semblait judicieux afin de recenser les informations qui ont fait consensus et les adaptations qui ont été testées comme les postures de têtes sécuritaires (Solazzo et al., 2011). Néanmoins, la mise en relation de ces articles avec la pratique clinique de l'orthophoniste s'est parfois montrée complexe.

À ce jour, le livret répertorie différentes informations concernant les troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA, mais il serait intéressant de le compléter avec un point de vue clinique afin de faire un pont entre théorie et pratique.

2.4. Contraintes temporelles

Faute de temps, nous n'avons pu réaliser qu'un seul tour Delphi. Or, d'après la littérature, deux à quatre tours sont conseillés, avec un arrêt privilégié de l'étude après le troisième tour

(Hasson et al., 2000). Notre première hypothèse n'a pas fait consensus suite au premier tour, ce qui aurait nécessité un deuxième tour Delphi (Letrillart & Vanmeerbeek, 2011). Toutefois, nous avons fait le choix de ne pas l'effectuer. En effet, le délai restant dans le cadre de notre étude ne nous permettait pas de réaliser les modifications nécessaires au livret et au questionnaire, puis de soumettre ces documents aux experts pour une nouvelle évaluation, avec relances éventuelles. Suite au premier tour, les commentaires des experts ont été pris en compte afin d'apporter des modifications aux parties ciblées du livret (Lyonnais, 2021).

2.5. Méthode par consensus

Si la méthode par consensus permet de faire ressortir les points importants à modifier, elle n'offre pas la possibilité aux différents experts de discuter entre eux (Hasson et al., 2000). Or, les experts de notre étude ont donné des avis différents et des points communs entre les commentaires émis n'ont pu être mis en évidence. Un échange entre les experts aurait pu être intéressant pour chacune des modifications proposées. Si nous faisons un parallèle avec les réunions pluriprofessionnelles, elles permettent aux professionnels de débattre et d'avancer en croisant leurs constats et leurs réflexions. L'absence de possibilité d'interaction entre les participants peut ainsi être vue comme un désavantage (Letrillart & Vanmeerbeek, 2011).

De plus, cette méthode nous a amenées à réfléchir sur le traitement des propositions de chaque expert. Effectivement, nous avons sélectionné les modifications en fonction des retours des experts, avec des points de vue différents pour chacun. Nous avons traité au cas par cas les suggestions, et dans un second temps, nous avons pris la décision du maintien ou non de ces dernières. Or, les modifications ont été effectuées sans concertation préalable des différents experts.

3. Améliorations et perspectives de l'étude

3.1. Évolution du livret

Suite aux différents retours des experts et à l'analyse précise de ces derniers, nous avons répertorié les modifications à effectuer (Tableau 7). Si certains sous-critères ont été validés, il nous a semblé important de prendre en compte les remarques des participants afin d'améliorer le contenu du livret (Annexe 15). Avant de modifier le livret, nous avons effectué une recherche bibliographique afin de croiser les retours des experts avec les données de la littérature (Annexe 14).

	Modifications apportées suite aux retours des experts
Présentation générale de la SLA	Partie modifiée : - Définition de fasciculation - Lien entre motoneurone atteint et la forme de SLA - Préciser les différentes formes de SLA - Modification du sous-titre « La forme bulbaire » en « Différentes formes de début de SLA »
Les troubles de la déglutition	Partie modifiée : - Phase pré-orale altérée par l'atteinte des membres supérieurs
La prise en charge orthophonique	Partie modifiée : - Ajout en annexe des questionnaires mentionnés dans le livret - Suppression des questionnaires n'existant pas en français - Importance d'être en lien avec le Centre SLA de référence du patient
Les fausses routes	Partie modifiée : - Développer fausses routes partielles en indiquant le passe d'une partie du bolus sous les cordes vocales - Ajout des signes cliniques pour suspecter une fausse route silencieuse - Nécessité d'une formation pour les gestes de premiers secours en cas d'obstruction totale des voies aériennes
La nutrition artificielle	Partie modifiée : - Préciser que la GEP est pour du long terme - Préciser que la SNG est adaptée à court terme
Les centres SLA	Partie conservée

Tableau 7. Synthétisation des modifications du livret apportées en fonction de l'exhaustivité, l'adaptation à la population, la clarté et la pertinence

3.2. Perspectives futures

Comme nous l'avons évoqué précédemment, un deuxième tour Delphi est nécessaire afin d'obtenir un consensus concernant la validation du contenu du livret. En effet, la nouvelle version du livret avec les modifications apportées pourra être envoyée aux experts ayant participé à notre étude (Lyonnais, 2021). Un nouveau questionnaire doit ainsi être élaboré, en ciblant les parties n'ayant pas obtenu de convergence d'opinions (Lyonnais, 2021). La liste des modifications du premier tour devra être transmise aux experts, tout en veillant à l'anonymisation de chacun. Le niveau de désaccord sera de nouveau évalué pour les différentes parties du livret. Suite à ce deuxième tour, les réponses ayant obtenu un consensus ne seront pas soumises à un troisième tour, dans le cas où celui-ci serait nécessaire (Lyonnais, 2021).

D'autre part, nous avons évoqué l'importance d'avoir un retour d'orthophonistes intervenant dans la prise en charge de patients atteints de SLA. Pour ce faire, une phase de test du livret auprès de cette population cible semble être nécessaire, une fois le consensus Delphi obtenu. En effet, l'utilisation du livret par un orthophoniste libéral permettrait une expérimentation et une manipulation sur le long terme. Cela fournirait des retours précis et spécifiques sur les besoins concrets des orthophonistes concernés par cette prise en charge. De plus, il pourrait être intéressant de savoir si le livret permet d'améliorer la prise en charge des patients atteints de SLA, et si les orthophonistes se sentent plus confiants au niveau de leurs connaissances dans ce domaine.

Par ailleurs, une déclinaison de ce livret concernant les autres domaines sur lesquels l'orthophoniste intervient pourrait être intéressante. En effet, le livret pourrait être complété par les domaines d'intervention de l'orthophoniste dans le cadre de la SLA tels que la prise en charge de la phonation, de l'articulation, de la respiration et la mise en place d'un mode de communication adapté (HAS, 2015).

CONCLUSION

La prise en charge orthophonique des patients atteints de SLA est fondamentale en raison de l'évolution rapide de la maladie. Elle demande une intervention précoce et adaptée pour chaque patient, dès l'apparition des premiers symptômes de l'atteinte bulbaire, bien que cela puisse représenter un enjeu pour les orthophonistes (Bianco-Blache & Robert, 2002; Durget, 2021).

L'appréhension du suivi orthophonique auprès des patients atteints de SLA a été mise en avant dans différents travaux (Durget, 2021; Guiraud, 2021). Ce sentiment est corrélé à un manque de compétence, pouvant être lié à une carence de formation. De plus, une enquête auprès de patients révèle que la déglutition est négligée dans la prise en charge orthophonique, constituant ainsi le domaine le moins abordé du suivi.

L'objectif de ce mémoire était de proposer une solution à l'appréhension du suivi des patients atteints de SLA. Ainsi, nous avons élaboré un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de SLA en nous appuyant sur les données de la littérature. Afin d'évaluer notre travail, nous avons réalisé une étude de faisabilité auprès des orthophonistes exerçant ou ayant exercé en Centre SLA, en ayant recours à la méthode Delphi. À travers un questionnaire, nous avons interrogé un panel d'experts pour avoir leurs avis sur le contenu et le format du livret. Suite aux réponses des participants, nous avons partiellement validé notre hypothèse concernant le contenu du livret, la pertinence et l'exhaustivité n'ont pu faire consensus. Quant à l'hypothèse de format, elle a été validée, le livret a été jugé ergonomique et esthétique.

Afin de faire évoluer le contenu du livret dans l'optique d'un consensus, l'étude de faisabilité devra être continuée. D'autre part, il serait intéressant que l'outil soit pris en main par un orthophoniste exerçant dans un cabinet libéral, car cela permettrait son utilisation pratique par les professionnels concernés.

Ce mémoire a été rédigé dans le but de fournir des informations sur la prise en charge de la déglutition des patients atteints de SLA, en proposant un outil synthétique sur lequel les orthophonistes pourront s'appuyer. En mettant l'accent sur la déglutition, un domaine pouvant être négligé mais crucial dans la SLA, ce livret vise à améliorer les connaissances des orthophonistes. Nous espérons que ce livret contribuera à une prise en charge plus sereine pour les orthophonistes, et plus complète pour les patients atteints de SLA.

Si nous sommes impuissants face à l'évolution de cette maladie, nous avons, en tant qu'orthophonistes, la capacité d'accompagner les patients dans la recherche d'adaptations (Bianco-Blache & Robert, 2002).

Table des annexes

Annexe 1. Texte provenant du livret associé à sa source bibliographique	57
Annexe 2. Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, version initiale	78
Annexe 3. Exemple de mail d'invitation à participer à l'étude à destination des experts	88
Annexe 4. Notice d'informations accompagnant le questionnaire de faisabilité	89
Annexe 5. Questionnaire de faisabilité à destination des experts format PDF	90
Annexe 6. Lien du Google Form® amenant à la notice d'informations et au questionnaire de faisabilité envoyés aux experts	99
Annexe 7. Exemple de mail à destination des experts concernant l'envoi du questionnaire et du livret d'informations	99
Annexe 8. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère exhaustivité	100
Annexe 9. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère adapté à la population	101
Annexe 10. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère clarté	102
Annexe 11. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère pertinence	103
Annexe 12. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère ergonomie	104
Annexe 13. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère esthétisme	104
Annexe 14. Texte provenant du livret modifié suite aux retours des experts, associé à sa source bibliographique	105
Annexe 15. Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, version modifiée suite aux retours des experts	109

ANNEXES

Annexe 1. Texte provenant du livret associé à sa source bibliographique

Texte provenant du livret	Sources
1. Présentation générale de la SLA	
La sclérose latérale amyotrophique, communément appelée « Maladie de Charcot », est une maladie neurodégénérative progressive qui touche les motoneurones du cerveau, du tronc cérébral et de la moelle épinière. En fonction du lieu d'apparition de la maladie, de l'implication des motoneurones et de l'évolution, le tableau clinique est varié. Chez l'adulte, c'est la maladie du motoneurone la plus répandue.	Talbott, E. O., Malek, A. M., & Lacomis, D. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. Handbook of Clinical Wijesekera, L. C., & Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. Orphanet Journal of Rare Diseases, 4, 3. https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3
La forme bulbaire se caractérise par des difficultés d'élocution, de déglutition ou les deux combinés dus à une paralysie des muscles des lèvres, des joues, du pharynx et du larynx. La voix devient nasonnée, des fasciculations linguales sont présentes, l'ampleur des mouvements de la langue et du voile du palais s'atténue mais le réflexe du voile du palais reste en place.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerosse_laterale_amyotrophique_long.pdf
Un syndrome pseudo-bulbaire peut y être associé. Il se caractérise par une fluctuation émotionnelle avec des rires et pleurs incontrôlés, des bâillements inopinés, un réflexe massétérin vif, un réflexe nauséux exacerbé et une dissociation automatico-volontaire du voile du palais.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerosse_laterale_amyotrophique_long.pdf

2. Les troubles de la déglutition	
82 % à 98 % : patients à début bulbaire présentant des troubles de la déglutition. 34 % à 65% : patients à début spinal présentant des troubles de la déglutition.	Perry, B. J., Nelson, J., Wong, J. B., & Kent, D. M. (2021). The cumulative incidence of dysphagia and dysphagia-free survival in persons diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Muscle & Nerve</i> , 64(1), 83-86. https://doi.org/10.1002/mus.27244
Les troubles de la déglutition se manifestent précocement chez les personnes avec une atteinte bulbaire, mais leur progression et leur moment d'apparition fluctuent individuellement	Kao, T. H., & Perry, B. J. (2023). The Current State and Future Directions of Swallowing Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports</i> , 11(2), 199-211. https://doi.org/10.1007/s40141-023-00396-5
Toutefois, certaines atteintes à début spinal peuvent provoquer des troubles de la déglutition.	Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., Roma, R., Greco, A., Mancini, P., De Vincentiis, M., Silani, V., & Inghilleri, M. (2013). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis : Prevalence and clinical findings. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i> , 128(6), 397-401. https://doi.org/10.1111/ane.12136
Ces troubles peuvent entraîner des complications telles que la pneumonie par inhalation, la dénutrition et la déshydratation, aggravant le risque de mortalité et diminuant la qualité de vie.	Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Auris, Nasus, Larynx</i> , 31(3), 247-254. https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009 Tabor, L., Gaziano, J., Watts, S., Robison, R., & Plowman, E. K. (2016). Defining SwallowingRelated Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>Dysphagia</i> , 31(3), 376-382. https://doi.org/10.1007/s00455-015-9686-2
À cela peuvent s'ajouter : - une crainte au cours des repas pour le patient et les aidants - un écoulement salivaire - une qualité du sommeil dégradée - une santé mentale impactée	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewé, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. <i>European Journal of Neurology</i> , 19(3),

- un isolement social - une perte de l'envie de manger - une fatigue généralisée - un temps de repas augmenté - une difficulté dans les choix des aliments	360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x Greenwood, D. I. (2013). Nutrition management of amyotrophic lateral sclerosis. <i>Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition</i>, 28(3), 392-399. Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., Roma, R., Greco, A., Mancini, P., De Vincentiis, M., Silani, V., & Inghilleri, M. (2013). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis: Prevalence and clinical findings. <i>Acta Neurologica Scandinavica</i>, 128(6), 397-401. https://doi.org/10.1111/ane.12136 Tabor, L., Gaziano, J., Watts, S., Robison, R., & Plowman, E. K. (2016). Defining Swallowing Related Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>Dysphagia</i>, 31(3), 376-382. https://doi.org/10.1007/s00455-015-9686-2
Une diminution : - de la vitesse, de la coordination et de l'amplitude des mouvements de la langue, - de la rétropulsion de la base de la langue, - de la préparation du bolus, Une rétention du bolus Une augmentation : - du temps du transport oral - des stases dans la cavité buccale Une altération du transport antéro-postérieur du bolus Un retard dans l'initiation de la phase pharyngée	Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Auris, Nasus, Larynx</i>, 31(3), 247-254. https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009 Murono, S., Hamaguchi, T., Yoshida, H., Nakanishi, Y., Tsuji, A., Endo, K., Kondo, S., Wakisaka, N., Yamada, M., & Yoshizaki, T. (2015). Evaluation of dysphagia at the initial diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>Auris Nasus Larynx</i>, 42(3), 213-217. https://doi.org/10.1016/j.anl.2014.10.012 Park, Y. C., Lee, J. Y., Lee, J. S., Park, J. S., Oh, K. W., Kim, S. H., & Kim, M. J. (2022). Characteristics of Dysphagia Based on the Type of ALS in Korean Patients Evaluated Using Videofluoroscopic Study: A Retrospective Analysis. <i>Dysphagia</i>, 37(6), 1748-1756. https://doi.org/10.1007/s00455-022-10430-8

	Perry, B. J., Martino, R., Yunusova, Y., Plowman, E. K., & Green, J. R. (2018). Lingual and Jaw Kinematic Abnormalities Precede Speech and Swallowing Impairments in ALS. <i>Dysphagia</i>, 33(6), 840-847. https://doi.org/10.1007/s00455-018-9909-4 Perry, B. J., Stipancic, K. L., Martino, R., Plowman, E. K., & Green, J. R. (2021). Biomechanical Biomarkers of Tongue Impairment During Swallowing in Persons Diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis. <i>Dysphagia</i>, 36(1), 147-156. https://doi.org/10.1007/s00455-020-10116-z
Une diminution : - de l'élévation du larynx - de la fermeture du voile du palais pouvant entraîner un reflux pharyngo-nasal Une augmentation : - des constrictions pharyngées - des stases dans les sinus valléculaires et piriformes - des événements d'inhalation et de pénétration sur des liquides Un retard : - de déclenchement - de la fermeture des voies respiratoires	Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Auris, Nasus, Larynx</i>, 31(3), 247-254. https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009 Murono, S., Hamaguchi, T., Yoshida, H., Nakanishi, Y., Tsuji, A., Endo, K., Kondo, S., Wakisaka, N., Yamada, M., & Yoshizaki, T. (2015). Evaluation of dysphagia at the initial diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>Auris Nasus Larynx</i>, 42(3), 213-217. https://doi.org/10.1016/j.anl.2014.10.012 Park, Y. C., Lee, J. Y., Lee, J. S., Park, J. S., Oh, K. W., Kim, S. H., & Kim, M. J. (2022). Characteristics of Dysphagia Based on the Type of ALS in Korean Patients Evaluated Using Videofluoroscopic Study: A Retrospective Analysis. <i>Dysphagia</i>, 37(6), 1748-1756. https://doi.org/10.1007/s00455-022-10430-8

3. La prise en charge orthophonique	
La prise en charge orthophonique ne vise pas la récupération mais bien l'adaptation de l'environnement et la préservation autant que possible de l'autonomie du patient.	HAS. (2015). Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9). https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds
S'adapter : À travers la prise en charge des troubles de la déglutition, le but est d'établir une certaine balance entre l'alimentation orale, les conséquences liées aux fausses routes et les envies et besoins du patient	Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ? Solal.
Accompagner et soutenir : Au-delà de l'évolution des troubles de la déglutition, la diminution de la mobilité du patient due à l'atteinte de ses membres supérieurs vient entraver son autonomie lors des repas. L'accompagnement dans cette diminution d'autonomie et le soutien suite aux changements que la maladie va entraîner est un des rôles de l'orthophoniste.	Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ? Solal.
Informier : L'information auprès du patient et de ses proches concernant les troubles de la déglutition est primordiale. Elle passe par l'explication du fonctionnement de la déglutition, des adaptations possibles en fonction de l'évolution de la maladie, et des objectifs de la prise en charge orthophonique. Donner un maximum d'informations au patient concernant les troubles de la déglutition et la pathologie de la SLA permet de diminuer les angoisses, les idées reçues et l'anxiété liées à l'alimentation, tout en investissant le patient dans son suivi nutritionnel.	Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ? Solal. Zarotti, N., Coates, E., McGeachan, A., Williams, I., Beever, D., Hackney, G., Norman, P., Stavroulakis, T., White, D., White, S., Halliday, V., McDermott, C., & Group, on behalf of the H. S. (2019). Health care professionals' views on psychological factors affecting nutritional behaviour in people with motor neuron disease : A thematic analysis. British Journal of Health Psychology, 24(4), 953-969. https://doi.org/10.1111/bjhp.12388
À ce jour, il n'existe pas de protocole spécifique pour évaluer et dépister les troubles de la déglutition dans le cadre de la SLA.	Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Pouliou, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clinical Nutrition (Edinburgh,

	Scotland), 37(1), 354-396. https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003
L'examen clinique est effectué par un médecin spécialisé ou un rééducateur formé comme l'orthophoniste et le kinésithérapeute qui ont un champ d'intervention mêlé concernant la déglutition.	Derycke, B., Ruglio, V., Jean, C., Augé, C., Miserotti, V., Menasria, F., D'Andréa, C., Houdain, C., Erger, A., & Lafaille-Roncoroni, V. (2011). Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé—Recommandations de bonne pratique. Commission Gériatrique du CLAN Central AP-HP, Mars 2011.
L'évaluation clinique commence par la collecte d'informations lors de l'anamnèse, un examen clinique et fonctionnel, et une observation de prise alimentaire.	Grand, S., & Orenstein, C. (2003). Sclérose latérale amyotrophique - La prise en charge orthophonique. In La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : le point sur la prise en charge fonctionnelle. Solal.
Un entretien avec le patient et son entourage peut apporter des indications précieuses. Il nous permet d'en savoir davantage sur : la plainte du patient, une perte de poids éventuelle, d'éventuelles modifications alimentaires, type évictions, la durée du repas, la mastication, la présence ou non de bavage, d'éventuelles stases buccales, d'éventuels aliments qui se coincent dans la gorge, la présence ou non de toux lors d'une déglutition aux liquides, aux solides, et/ou à la salive, un éventuel reflux pharyngo-nasal	Levêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ? <i>Revue neurologique</i>, 162, 269-272. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75198-0 Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. <i>Revue Neurologique</i>, 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4
Lors de ce temps d'échange, les retours de la personne présente lors du temps des repas du patient sont importants car les informations peuvent varier par rapport à celles données par le patient (Levêque, 2006).	Levêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ? <i>Revue neurologique</i> , 162, 269-272. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75198-0
Observer un repas ou une prise alimentaire est l'examen qui permet de voir le patient dans les conditions les plus réelles, mais cet examen seul ne permet pas de détecter les fausses routes silencieuses.	Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. <i>Revue Neurologique</i> , 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4

	3787(06)75035-4 Splaingard, M. L., Hutchins, B., Sulton, L. D., & Chaudhuri, G. (1988). Aspiration in rehabilitation patients : Videofluoroscopy vs bedside clinical assessment. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 69(8), 637-640
Il permet l'analyse du temps préparatoire oral, du temps oral et de suspecter un défaut du temps pharyngé avec une réduction de l'élévation laryngée, la présence d'une toux ou d'une déglutition bruyante.	Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Revue Neurologique, 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4
Cet examen clinique doit permettre d'évaluer : la fermeture labiale, l'accumulation salivaire, la force, la mobilité et le tonus lingual, la mastication, le voile du palais, la toux, la qualité vocale après une déglutition	Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Poulia, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland), 37(1), 354-396
Viscosity-Volume Swallow Test (V-VST) : il permet le dépistage et le diagnostic des troubles de la déglutition chez des patients hospitalisés. Il a montré une sensibilité élevée pour identifier l'efficacité et la sécurité de la déglutition d'un patient atteint de SLA. En cas de résultats pathologiques, les scores permettront d'ajuster les quantités et les textures des plats.	Paris, G., Martinaud, O., Hannequin, D., Petit, A., Cuvelier, A., Guedon, E., Ropenneck, P., & Verin, E. (2012). Clinical screening of oropharyngeal dysphagia in patients with ALS. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 55(9), 601-608. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.10.005
Les troubles de la déglutition sont fréquents chez les patients atteints de SLA, l'évaluation clinique seule ne permet pas de tous les déterminer. Une analyse instrumentale de la déglutition permet de proposer des adaptations spécifiques à chaque patient, permettant d'agir sur la texture du bolus et donc la sécurité du patient.	Waito, A. A., Plowman, E. K., Barbon, C. E. A., Peladeau-Pigeon, M., Tabor-Gray, L., Magennis, K., Robison, R., & Steele, C. M. (2020). A Cross-Sectional, Quantitative Videofluoroscopic Analysis of Swallowing Physiology and Function in Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis. Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR, 63(4), 948-962. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00051
L'évaluation instrumentale peut être effectuée par un médecin ORL, un	Ruglio, V. (2020). L'évaluation orthophonique de la déglutition en

phoniatre ou un radiologue auquel peut s'ajouter l'orthophoniste.	neurogériatrie. Rééducation Orthophonique, 281, 257-281.
Vidéofluoroscopie (VFS) : Cet examen représente actuellement le gold standard dans l'évaluation de la déglutition, et offre des axes de prise en charge personnalisés en adaptant les textures alimentaires, en examinant les postures de sécurité les plus adaptées pour le patient, repérant les fausses routes silencieuses et permettant l'analyse des temps oral, pharyngé et le début du temps oesophagien de la déglutition.	Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., Ohmae, Y., & Kahrilas, P. J. (1998). Normal swallowing physiology as viewed by videofluoroscopy and videoendoscopy. <i>Folia Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)</i>, 50(6), 311-319. https://doi.org/10.1159/000021473 Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorri, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i>, 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1
Elle représente l'examen de référence dans l'étude des troubles de la déglutition chez les patients atteints de troubles neurologiques, et se vaut être l'examen principalement utilisé pour diagnostiquer des troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA.	Cappabianca, S., Reginelli, A., Monaco, L., Del Vecchio, L., Di Martino, N., & Grassi, R. (2008). Combined videofluoroscopy and manometry in the diagnosis of oropharyngeal dysphagia: Examination technique and preliminary experience. <i>La Radiologia Medica</i>, 113(6), 923-940. https://doi.org/10.1007/s11547-008-0290-5 Lo Re, G., Galia, M., La Grutta, L., Russo, S., Runza, G., Taibbi, A., D'Agostino, T., Lo Greco, V., Bartolotta, T. V., Midiri, M., Cardinale, A. E., De Maria, M., & Lagalla, R. (2007). Digital cineradiographic study of swallowing in patients with amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i>, 112(8), 1173-1187. https://doi.org/10.1007/s11547-007-0214-9 Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, J. S., Mitsumoto, H., Rosenfeld, J., Shoesmith, C., Strong, M. J., Woolley, S. C., & Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. (2009). Practice parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality

	Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology, 73(15), 1218-1226. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc0141
Nasofibroscopie : C'est un examen qui permet l'investigation du temps pharyngé et donne des informations sur le fonctionnement des mécanismes de protection et sur la propulsion du bolus.	Leder, S. B., Novella, S., & Patwa, H. (2004). Use of fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES) in patients with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Dysphagia</i>, 19(3), 177-181. https://doi.org/10.1007/s00455-004-0009-2 Lim, S. H., Lieu, P. K., Phua, S. Y., Seshadri, R., Venketasubramanian, N., Lee, S. H., & Choo, P. W. (2001). Accuracy of bedside clinical methods compared with fiberoptic endoscopic examination of swallowing (FEES) in determining the risk of aspiration in acute stroke patients. <i>Dysphagia</i>, 16(1), 1-6. https://doi.org/10.1007/s004550000038
La déglutition salivaire puis la déglutition d'un aliment sur une texture adaptée au patient va permettre d'examiner la présence de stases dans les sinus piriformes ou dans les vallécules, ainsi que d'éventuelles fausses routes avant et/ou après la déglutition. Cet examen à l'avantage de pouvoir tester différentes textures et postures de sécurité, et d'identifier la présence de stases et de fausses routes. Toutefois, au fil de l'évolution de la maladie, cet examen est de moins en moins supportable par le patient car il peut déclencher et majorer un réflexe nauséeux ainsi que des spasmes laryngés. De plus, cet examen ne permet pas d'identifier toutes les fausses routes.	Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. <i>Revue Neurologique</i> , 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4
La vidéofluoromanométrie (VFM) est un examen qui combine la vidéofluoroscopie (VFS) et la manométrie. Il permet d'identifier et d'analyser les troubles pharyngés chez les patients atteints de SLA en mesurant l'augmentation de la constriction pharyngée et de la pression résiduelle après le relâchement du sphincter supérieur de l'oesophage. Grâce aux informations récoltées, des compensations posturales vont	Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorri, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i> , 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1

pouvoir être testées afin de trouver la plus adaptée au patient. .	Solazzo, A., Monaco, L., Vecchio, L. D., Reginelli, A., Iacobellis, F., Capasso, R., Tamburrini, S., Berritto, D., Barillari, M. R., Monsurrò, M. R., Di Martino, N., & Grassi, R. (2014). Earliest Videofluoromanometric Pharyngeal Signs of Dysphagia in ALS Patients. <i>Dysphagia</i>, 29(5), 539-544. https://doi.org/10.1007/s00455-014-9542-9 Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Auris, Nasus, Larynx</i>, 31(3), 247-254. https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009 Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K., McDonald, E., Norris, F. H., & Konikow, N. (1989). Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. <i>Neuroepidemiology</i>, 8(3), 142-150. https://doi.org/10.1159/000110176
Ces échelles d'auto-évaluation viennent en complément pour étoffer l'examen clinique, mais ne doivent pas le substituer.	Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. <i>Revue Neurologique</i> , 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4
EAT- 10 : C'est un auto-questionnaire qui permet d'identifier et dépister une déglutition à risque, applicable chez les patients atteints de SLA. Ainsi, en fonction des résultats, il permet d'indiquer une évaluation instrumentale plus approfondie.	Plowman, E. K., Tabor, L. C., Robison, R., Gaziano, J., Dion, C., Watts, S. A., Vu, T., & Gooch, C. (2016). Discriminant ability of the Eating Assessment Tool-10 to detect aspiration in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. <i>Neurogastroenterology and Motility</i> , 28(1), 85-90. https://doi.org/10.1111/nmo.12700
ALSSS : C'est une échelle de gravité clinique de la SLA contenant des données sur la présence ou non de troubles de la déglutition.	Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K., McDonald, E., Norris, F. H., & Konikow, N. (1989). Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. <i>Neuroepidemiology</i> , 8(3), 142-150. https://doi.org/10.1159/000110176
ALSAQ-40 : C'est un auto-questionnaire qui évalue le handicap global d'un patient atteint de SLA. Il contient 3 items traitant de la déglutition.	Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.

	Revue Neurologique, 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4
ALSFRS-R : C'est un auto-questionnaire qui permet d'évaluer l'état fonctionnel du patient traitant 12 aspects, dont la déglutition.	Bakker, L. A., Schröder, C. D., van Es, M. A., Westers, P., Visser-Meily, J. M. A., & van den Berg, L. H. (2017). Assessment of the factorial validity and reliability of the ALSFRS-R : A revision of its measurement model. <i>Journal of Neurology</i> , 264(7), 1413-1420. https://doi.org/10.1007/s00415-017-8538-4
SWAL-QOL : C'est une échelle qui évalue les troubles de la déglutition. Elle n'est pas spécifique aux personnes atteintes de SLA, mais elle peut leur être applicable.	Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. <i>Revue Neurologique</i> , 162(4), 445-453. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4
Il n'existe pas de programme de prise en charge pré-établi étant donné l'évolution de la maladie spécifique à chaque patient.	Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In <i>La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?</i> Solal.
La littérature recommande d'axer la prise en charge des troubles de la déglutition sur la modification du volume et de la texture des aliments ainsi que sur les adaptations posturales.	Andersen, P. M., Borasio, G. D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, P. N., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., & EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. <i>European Journal of Neurology</i> , 12(12), 921-938. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2005.01351.x
Flexion antérieure : Elle offre une protection des voies respiratoires en entraînant le recul de la base de langue qui vient protéger l'entrée du larynx, empêchant ainsi une pénétration laryngée. Une étude menée avec des patients atteints de SLA révèle l'utilité de cette posture en cas d'inhalation avant, pendant, et après déglutition.	Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorriò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i> , 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1

	Welch, M. V., Logemann, J. A., Rademaker, A. W., & Kahrilas, P. J. (1993). Changes in pharyngeal dimensions effected by chin tuck. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 74(2), 178-181.
Rotation latérale : Elle permet d'augmenter le temps d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.	Ohmae, Y., Ogura, M., Kitahara, S., Karaho, T., & Inouye, T. (1998). Effects of head rotation on pharyngeal function during normal swallow. The Annals of Otology, Rhinology, and Laryngology, 107(4), 344-348. https://doi.org/10.1177/000348949810700414
Elle s'est montrée efficace pour résoudre la présence d'inhalation pendant et après la déglutition chez des patients atteints de SLA.	Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorrò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. La Radiologia Medica, 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1
Extension de tête : La position en extension de tête s'est avérée efficace en cas d'absence de mouvement antéro-postérieur lingual chez des patients atteints de SLA, faisant intervenir la gravité et permettant ainsi le transport du bolus. Toutefois, il est nécessaire qu'un examen instrumental ait validé le passage du bolus en toute sécurité au préalable.	Kühnlein, P., Gdynia, H.-J., Sperfeld, A.-D., Lindner-Pfleggar, B., Ludolph, A. C., Prosiel, M., & Riecker, A. (2008). Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. Nature Clinical Practice. Neurology, 4(7), 366-374. https://doi.org/10.1038/ncpneuro0853 https://doi.org/10.1007/s11547-007-0214-9 Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorrò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. La Radiologia Medica, 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1
Déglutitions multiples : L'augmentation de la fréquence de déglutition permet de diminuer les stases, d'améliorer la protection des voies respiratoires et donc de minimiser le risque de fausse route, ce qui est recommandé pour les patients atteints de SLA.	Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. CoDAS, 25, 358-364

Manoeuvres de déglutition avec effort : Bien qu'elle entraîne une certaine fatigue, cette manœuvre reste conseillée car elle n'engage pas une intensité musculaire comme lors d'un exercice isolé. Elle permet une meilleure propulsion du bolus, limite les stases laryngées et assure la sécurité des voies respiratoires.	Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. <i>CoDAS</i> , 25, 358-364
Manoeuvre supraglottique : La déglutition supraglottique est recommandée dans le cadre de la SLA.	Heffernan, C., Jenkinson, C., Holmes, T., Feder, G., Kupfer, R., Leigh, P. N., McGowan, S., Rio, A., & Sidhu, P. (2004). Nutritional management in MND/ALS patients: An evidence based review. <i>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders: Official Publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases</i> , 5(2), 72-83. https://doi.org/10.1080/14660820410020349
Elle demande au patient d'être en apnée avant, pendant et après la déglutition ce qui améliore la protection des voies respiratoires.	Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., Ohmae, Y., & Kahrilas, P. J. (1998). Normal swallowing physiology as viewed by videofluoroscopy and videoendoscopy. <i>Folia Phoniatrica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)</i> , 50(6), 311-319. https://doi.org/10.1159/000021473
Hemmage : Dans le but de prévenir une fausse route, le raclement de gorge toutes les 4 déglutitions environ peut être recommandé.	Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorrò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i> , 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1
Augmenter la viscosité du bolus : Dans une étude (Clavé et al., 2006), il a été montré que l'augmentation de la viscosité était corrélée avec une augmentation de la sécurité de la déglutition aux temps oral et pharyngé, en diminuant les pénétrations pharyngées.	Clavé, P., de Kraa, M., Arreola, V., Girvent, M., Farré, R., Palomera, E., & Serra-Prat, M. (2006). The effect of bolus viscosity on swallowing function in neurogenic dysphagia. <i>Alimentary Pharmacology & Therapeutics</i> , 24(9), 1385-1394. https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2006.03118.x
Température du bolus : Les aliments et liquides à température ambiante sont contre-indiqués. Le déclenchement du réflexe de déglutition est davantage stimulé par une température accentuée, provoquant une	Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In <i>La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ? Solal</i> .

fermeture du larynx plus rapide. Dans le cas de dysphagies neurogènes, l'utilisation du froid est bénéfique. C'est une stimulation thermique qui améliore la déglutition oropharyngée notamment dans le cas de retard de déclenchement du réflexe de déglutition.	Levêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ? <i>Revue neurologique</i>, 162, 269-272. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75198-0 Selçuk, B., Uysal, H., Aydogdu, I., Akyuz, M., & Ertekin, C. (2007). Effect of temperature on electrophysiological parameters of swallowing. <i>Journal of Rehabilitation Research and Development</i>, 44(3), 373-380. https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.08.0089 Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Poulia, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. <i>Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)</i>, 37(1), 354-396. https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003
Fractionner les repas : Diviser les repas sur la journée peut être nécessaire afin de ne pas majorer l'épuisement musculaire déjà présent.	Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. <i>CoDAS</i>, 25, 358-364
Aides techniques facilitatrices : La paille : Elle permet d'aider le patient si la fermeture des lèvres est possible. Cela est à adapter en fonction de l'évolution de l'atteinte bulbaire. Le verre large à bords épais : Il permet d'aider à la préhension labiale et limite l'extension de tête. Le verre tronqué : Il permet de maintenir une posture de tête sécuritaire.	Levêque, N. (2006). Quelles sont les modalités de la prise en charge orthophonique des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique ? <i>Revue neurologique</i>, 162, 269-272. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75198-0 Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In <i>La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ? Solal</i>.
L'hygiène bucco-dentaire : Chez les patients atteints de SLA, une mauvaise	de Sire, A., Invernizzi, M., Ferrillo, M., Gimigliano, F., Baricich, A., Cisari, C.,

hygiène bucco-dentaire peut avoir plusieurs conséquences : dépôt lingual, plaque dentaire, inflammation des gencives, tartre.	De Marchi, F., Foglio Bonda, P. L., Mazzini, L., & Migliario, M. (2021). Functional status and oral health in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A cross-sectional study. <i>NeuroRehabilitation</i> , 48(1), 49-57. https://doi.org/10.3233/NRE-201537
Un état bucco-dentaire satisfaisant diminue la probabilité d'inhalation de bactéries, et donc diminue le risque de pneumonies par inhalation.	Abe, S., Ishihara, K., Adachi, M., & Okuda, K. (2008). Tongue-coating as risk indicator for aspiration pneumonia in edentate elderly. <i>Archives of Gerontology and Geriatrics</i> , 47(2), 267-275. https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.08.005
Aide humaine lors des repas : Elle se met en place au fur et à mesure que le patient perd en mobilité. Elle permet de repousser la gastrostomie et la prise de compléments nutritionnels. Ce moment, s'il est voulu par le patient, est un temps précieux qui peut être effectué par la famille, l'aidant, ou une personne extérieure, par exemple l'auxiliaire de vie.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Alimentation plaisir : Le maintien de l'alimentation orale aussi longtemps que possible est important, bien qu'une alimentation non orale puisse être mise en place afin de subvenir aux apports nutritifs du patient.	Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. <i>CoDAS</i> , 25, 358-364

4. Les fausses routes	
Les fausses routes silencieuses sont la présence de liquide ou de solide sous les cordes vocales, avec une absence de toux efficace. Il est important de s'en soucier car elles peuvent entraîner des pneumonies d'inhalation.	Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorrò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i> , 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1
Pour reconnaître une inhalation silencieuse, cela se fait par le biais d'une évaluation instrumentale telles que la nasofibroscopie et la vidéofluoroscopie, l'observation clinique seule ne permet pas de la détecter	Ramsey, D., Smithard, D., & Kalra, L. (2005). Silent Aspiration : What Do We Know? <i>Dysphagia</i> , 20, 218-225.
L'obstruction partielle permet encore le passage de l'air dans les voies respiratoires. Elle se résout par la toux ou par le raclement de gorge.	Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorrò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. <i>La Radiologia Medica</i> , 116(7), 1083-1094. https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1
Lorsqu'il y a une obstruction totale suite à un aliment solide, les voies respiratoires sont bloquées. La manœuvre de Heimlich peut s'avérer vitale. Il peut être bienvenu d'indiquer la marche à suivre au patient ainsi qu'à ses proches.	Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In <i>La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?</i> Solal. Strand, E. A., Miller, R. M., Yorkston, K. M., & Hillel, A. D. (1996). Management of oral-pharyngeal dysphagia symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Dysphagia</i>, 11(2), 129-139. https://doi.org/10.1007/BF00417903

5. La nutrition artificielle	
Gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) : C'est la méthode la plus couramment administrée. Pour ce faire, une sédation ainsi qu'une endoscopie digestive doivent être réalisées, ce qui la rend moins supportable chez les patients vulnérables, surtout au niveau respiratoire. Cette technique a des effets bénéfiques sur les apports nutritifs, mais les résultats ne sont pas convaincants concernant l'amélioration de la qualité de vie et la baisse de mortalité et d'inhalations.	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. <i>European Journal of Neurology</i> , 19(3), 360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x
Gastrostomie percutanée radiologique (GPR) : C'est une méthode alternative à la GEP. Elle ne requiert qu'une anesthésie locale et pas d'endoscopie, ce qui la rend préférable chez les patients les plus vulnérables. Elle peut être choisie par le patient ou recommandée lorsque la GEP est jugée dangereuse.	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. <i>European Journal of Neurology</i>, 19(3), 360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x Desport, J.-C., Verschueren, A., JuntasMorales, R., Kadaoui El-Abbassi, M. C., Desnuelle, C., Jésus, P., Fayemendy, P., & Couratier, P. (2019). Nutrition parentérale et sclérose latérale amyotrophique (SLA). <i>Nutrition Clinique et Métabolisme</i>, 33(2), 139-144. https://doi.org/10.1016/j.nupar.2018.11.001
Sonde nasogastrique (SNG) : Cette méthode peut être administrée dans le cas où la GPR et GEP ne sont pas appropriées pour le patient, mais assure une efficacité nutritionnelle moins importante que la gastrostomie. Elle est souvent moins bien tolérée par les patients, autant psychologiquement que physiquement, qui supportent davantage la GEP.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_ amyotrophique_long.pdf Park, R. H., Allison, M. C., Lang, J., Spence, E., Morris, A. J., Danesh, B. J., Russell, R. I., & Mills, P. R. (1992). Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. <i>BMJ : British Medical Journal</i>, 304(6839), 1406-1409.

La nutrition parentérale (NP) : C'est une méthode d'administration des nutriments par voie sanguine. Elle n'est pas appliquée en première intention car elle comporte de nombreux risques, elle est généralement utilisée pour les patients ne pouvant pas bénéficier d'une nutrition entérale. La question de sa pose doit être étudiée spécifiquement pour chaque patient.	Desport, J.-C., Verschueren, A., JuntasMorales, R., Kadaoui El-Abbassi, M. C., Desnuelle, C., Jésus, P., Fayemendy, P., & Couratier, P. (2019). Nutrition parentérale et sclérose latérale amyotrophique (SLA). <i>Nutrition Clinique et Métabolisme</i>, 33(2), 139-144. https://doi.org/10.1016/j.nupar.2018.11.001
6. Les centres SLA	
Au vu des conséquences liées à la SLA et de son évolution, les soins multidisciplinaires se font dans les centres SLA. Il a été montré que la prise en charge au sein d'un Centre SLA augmente la qualité de vie et la survie des patients. Lors de la venue en Centre SLA, les patients bénéficient de plusieurs rendez-vous en une seule visite, ce qui diminue les trajets et donc leur fatigue.	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. <i>European Journal of Neurology</i>, 19(3), 360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x Leigh, P. N., Abrahams, S., Al-Chalabi, A., Ampong, M.-A., Goldstein, L. H., Johnson, J., Lyall, R., Moxham, J., Mustfa, N., Rio, A., Shaw, C., Willey, E., & King's MND Care and Research Team. (2003). The management of motor neurone disease. <i>Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry</i>, 74 Suppl 4(Suppl 4), iv32-iv47. https://doi.org/10.1136/jnnp.74.suppl_4.iv32https://doi.org/10.1007/s11547-007-0214-9 Van den Berg, J. P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J. H., de Visser, M., Van der Graaff, M. M., Wokke, J. H. J., & Van den Berg, L. H. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. <i>Neurology</i>, 65(8), 1264-1267. https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000180717.29273.12

Le travail multidisciplinaire a pour objectif d'apporter au patient une qualité de vie la plus satisfaisante possible. Le patient est amené à rencontrer les équipes tous les 3 mois environ, cela peut varier en fonction du stade et de l'avancée de la SLA.	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. <i>European Journal of Neurology</i> , 19(3), 360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x
La coordination entre les équipes du Centre SLA, les professionnels intervenant au domicile du patient et l'équipe de soins palliatifs est essentielle afin d'améliorer et simplifier la prise en charge.	Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Revue Neurologique</i> , 173(5), 288-299. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031
Orthophoniste : Il évalue les capacités de déglutition et de communication, et propose des adaptations afin de maintenir l'autonomie du patient le plus longtemps possible. Il a également un rôle d'information, de soutien et d'accompagnement.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_latérale_amyotrophique_long.pdf Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In <i>La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?</i> Solal.
Diététicien et nutritionniste : Ils administrent un premier recueil d'informations alimentaires concernant l'adaptation des textures, la consistance, les apports énergétiques et protéiques afin de modérer la perte de poids. Une collaboration avec l'orthophoniste est importante afin d'adapter l'alimentation au fil de l'évolution de la maladie.	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. <i>European Journal of Neurology</i> , 19(3), 360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. <i>Neurologic Clinics</i> , 38(3), 565-575. https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.013 HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scl

	eros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Psychologue : Le psychologue peut se joindre au neurologue lors de l'annonce du diagnostic. Il accompagne et soutient psychologiquement le patient et son aidant dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Neuropsychologue : Le neuropsychologue peut intervenir pour l'évaluation des fonctions cognitives et leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Infirmier : Il intervient pour effectuer les différents soins médicaux en fonction de la prescription. Il a également un rôle d'accompagnement et d'aide pour le patient et ses proches.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Ergothérapeute : L'ergothérapeute intervient pour faire un bilan du handicap et de l'environnement du patient. Il met en place des adaptations lorsqu'il y a un retentissement sur la vie quotidienne et sur l'autonomie du patient. Il aiguille le patient et ses proches sur les aides techniques et comment se les approprier.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Kinésithérapeute : Le kinésithérapeute prévient et accompagne les complications bronchiques avec une aide instrumentale à la toux, et met en place une ventilation. Il prend en charge les conséquences liées aux atteintes musculaires et à l'inactivité physique pour lutter contre les douleurs musculaires et la spasticité et entretenir la mobilisation.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Neurologue : Le neurologue effectue le diagnostic et son annonce au patient. Il fait le lien entre les différents professionnels de santé, et assure la délivrance du premier traitement médical.	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Travailleur social : Il informe le patient concernant les droits, les démarches	HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale

et les prestations sociales dont il peut bénéficier.	amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Scleros e_laterale_amyotrophique_long.pdf
Coordonnées des Centres SLA	FILSLAN. (2024). Centres de prise en charge. Portail SLA. https://portail-sla.fr/centres-de-prise-en-charge/

Annexe 2. Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, version initiale

Sommaire

Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique
de la déglutition d'un patient atteint de
Sclérose Latérale Amyotrophique

Mémoire d'orthophonie 2024 – CFUO Toulouse

Réalisé par Adèle Mousset

Encadré par Elise Verchère et Eila Rodilla, orthophonistes

Introduction.....	3
1. Présentation générale de la SLA.....	4
A. Définition et généralités.....	4
B. La forme bulbaire.....	4
2. Les troubles de la déglutition.....	4
A. Prévalence.....	4
B. Apparition et progression.....	4
C. Conséquences.....	4
D. Signes et symptômes.....	5
3. La prise en charge orthophonique.....	5
A. Le rôle de l'orthophoniste.....	5
B. Évaluation et dépistage.....	6
C. Moyens et adaptations.....	8
4. Les fausses routes.....	10
A. Les fausses routes silencieuses.....	10
B. Obstruction partielle.....	10
C. Obstruction totale.....	10
5. La nutrition artificielle.....	11
A. Nutrition entérale.....	11
B. Nutrition parentérale.....	11
6. Les centres SLA.....	11
A. Présentation.....	11
B. L'équipe multidisciplinaire.....	12
C. Coordonnées.....	13
Bibliographie.....	15

Introduction

Ce livret est dédié à la prise en charge orthophonique des **troubles de la déglutition** chez les patients atteints de la **sclérose latérale amyotrophique** (SLA).
Il s'adresse aux orthophonistes, et vise à fournir une vue d'ensemble concernant les troubles de la déglutition dans un contexte de SLA.
En espérant qu'il constituera une ressource précieuse et instructive pour les orthophonistes impliqués dans le parcours de soins des patients atteints de SLA.

1. Présentation générale de la SLA

A. Définition et généralités

La sclérose latérale amyotrophique, communément appelée "Maladie de Charcot", est une **maladie neurodégénérative progressive** qui touche les motoneurones du cerveau, du tronc cérébral et de la moelle épinière. En fonction du lieu d'apparition de la maladie, de l'implication des motoneurones et de l'évolution, le **tableau clinique est varié**. Chez l'adulte, c'est la maladie du motoneurone la plus répandue.

B. La forme bulbaire

La **forme bulbaire** se caractérise par des difficultés d'élocution, de déglutition ou les deux combinés due à une atteinte des muscles des lèvres, des joues, du pharynx et du larynx. La voix devient nasonnée, des fasciculations linguales sont présentes, l'ampleur des mouvements de la langue et du voile du palais s'atténue. Au stade avancé de la maladie, presque tous les patients présentent une atteinte bulbaire.

Un **syndrome pseudo-bulbaire** peut y être associé. Il se caractérise par une fluctuation émotionnelle avec des rires et pleurs incontrôlés, des bâillements inopinés, un réflexe massétérin vif, un réflexe nauséeux et massétérins exagérés et une dissociation automatico-volontaire du voile du palais.

2. Les troubles de la déglutition

A. Prévalence

82 % à 98 % : patients à début **bulbaire** présentant des troubles de la déglutition.

34 % à 65% : patients à début **spinal** présentant des troubles de la déglutition.

B. Apparition et progression

Les troubles de la déglutition se manifestent **précocement** chez les personnes avec une atteinte bulbaire, mais leur progression et leur moment d'apparition fluctuent individuellement. Toutefois, certaines atteintes à début spinal peuvent provoquer des troubles de la déglutition.

C. Conséquences

Ces troubles peuvent entraîner des complications telles que la **pneumonie par inhalation**, la **dénutrition** et la **déshydratation**, aggravant le risque de mortalité et diminuant la qualité de vie. A cela peuvent s'ajouter :

- une **Crainte** au cours des repas pour le patient et les aidants
- un **écoulement salivaire**
- une qualité du **sommeil** dégradée
- une **santé mentale** impactée
- un **isolement** social
- une **perte de l'envie de manger**
- une **fatigue** généralisée
- un **temps de repas** augmenté
- une difficulté dans les **choix des aliments**

D. Signes et symptômes

Les signes et les symptômes peuvent différer selon le type d'apparition de la SLA. Ceux retrouvés dans la déglutition peuvent être :

➤ Une atteinte de la phase orale

Une **diminution** :

- de la vitesse, de la coordination et de l'amplitude des mouvements de la langue
- de la rétropulsion de la base de la langue
- de la préparation du bolus

Une **augmentation** :

- du temps du transport oral
- des stases dans la cavité buccale

Une **réretention du bolus**

Une **altération du transport antéro-postérieur du bolus**

Un **retard dans l'initiation** de la phase pharyngée

➤ Une atteinte de la phase pharyngée

Une **diminution** :

- de l'élévation du larynx
- de la fermeture du voile du palais pouvant entraîner un reflux pharyngo-nasal

Une **augmentation** :

- des constrictions pharyngées
- des stases dans les sinus valléculaires et piriformes
- des événements d'inhalation et de pénétration sur des liquides

Un **retard** :

- de déclenchement
- de la fermeture des voies respiratoires



3. La prise en charge orthophonique

A. Le rôle de l'orthophoniste

La prise en charge orthophonique ne vise pas la récupération mais bien l'adaptation de l'environnement et la préservation autant que possible de l'autonomie du patient.

- **S'adapter** : À travers la prise en charge des troubles de la déglutition, le but est d'établir une certaine balance entre l'**alimentation orale**, les **conséquences** liées aux fausses routes avec les envies et **besoins** du patient.
- **Accompagner et soutenir** : Au-delà de l'évolution des troubles de la déglutition, la diminution de la mobilité du patient due à l'atteinte de ses membres supérieurs vient entraver son autonomie lors des repas. L'accompagnement dans cette diminution d'autonomie et le soutien suite aux **changements que la maladie** va entraîner est un des rôles de l'orthophoniste.
- **Informé** : L'information auprès du patient et de ses proches concernant les troubles de la déglutition est primordiale. Elle passe par l'explication du **fonctionnement de la déglutition**, des **adaptations possibles** en fonction de l'évolution de la maladie, et des **objectifs de la prise en charge** orthophonique. Donner un maximum d'informations au patient concernant les troubles de la déglutition et la **pathologie de la SLA** permet de diminuer les angoisses, les idées reçues et l'anxiété liées à l'alimentation, tout en investissant le patient dans son suivi nutritionnel.

B. Évaluation et dépistage

A ce jour, il n'existe **pas de protocole spécifique** pour évaluer et dépister les troubles de la déglutition dans le cadre de la SLA.

▪ ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DEGLUTITION

L'examen clinique est effectué par un **médecin spécialisé** ou un rééducateur formé comme l'**orthophoniste** et le **kinésithérapeute** qui ont un champ d'intervention mêlé concernant la déglutition. L'évaluation clinique commence par la collecte d'informations lors de l'anamnèse, un examen clinique et fonctionnel, et une observation de prise alimentaire.

➤ Entretien

Un entretien avec le patient et son entourage peut apporter des indications précieuses. Il nous permet d'en savoir davantage sur :

- la **plainte** du patient
- une **perte de poids** éventuelle
- d'éventuelles **modifications alimentaires**, type évictions
- la **durée** du repas
- la **mastication**
- la présence ou non de **bavage**
- d'éventuelles **stases** buccales
- d'éventuels **aliments qui se coincent** dans la gorge
- la présence ou non de **toux** lors d'une déglutition aux liquides / solide / salive
- un éventuel **reflux pharyngo-nasal**

Lors de ce temps d'échange, les retours de la personne présente lors du temps des repas du patient sont importants car les informations peuvent varier par rapport à celles données par le patient.

➤ Observation d'une prise alimentaire

Observer un repas ou une prise alimentaire est l'examen qui permet de voir le patient dans les **conditions les plus réelles**, mais cet examen seul ne permet pas de détecter les fausses routes silencieuses. Il permet l'analyse du temps préparatoire oral, du temps oral et de suspecter un défaut du temps pharyngé avec une réduction de l'élévation laryngée, la présence d'une toux ou d'une déglutition bruyante.

Cet examen clinique doit permettre d'évaluer :

- la fermeture **labiale**
- l'accumulation **salivaire**
- la force, la mobilité et le tonus **lingual**
- la **mastication**
- le **voile du palais**
- la **toux**
- la **qualité vocale** après une déglutition

➤ Viscosity-Volume Swallow Test (V-VST)

Ce test clinique permet le **dépistage** des troubles de la déglutition chez des patients hospitalisés. Il a montré une sensibilité élevée pour identifier l'efficacité et la sécurité de la déglutition d'un patient atteint de SLA et peut être effectué par des professionnels de santé. Il se résume à donner progressivement au patient des volumes (5, 10 et 20 mL) de consistances variées (nectar, liquide et pudding). En cas de scores pathologiques, les quantités et les textures des plats pourront être ajustées.

■ EVALUATION INSTRUMENTALE DE LA DEGLUTITION

Les troubles de la déglutition sont fréquents chez les patients atteints de SLA, l'évaluation clinique seule ne permet pas de tous les déterminer. Une **analyse instrumentale** de la déglutition permet de proposer des adaptations spécifiques à chaque patient, permettant d'agir sur le volume et la texture du bolus, les adaptations posturales et donc la sécurité du patient.

L'évaluation instrumentale peut être effectuée par un **médecin ORL**, un **phoniatre** ou un **radiologue** auquel peut s'ajouter l'orthophoniste.

Vidéofluoroscopie (VFS)

Cet examen représente actuellement le **gold standard** dans l'évaluation de la déglutition, et offre des **axes de prise en charge personnalisés** en adaptant les textures alimentaires, en examinant les postures de sécurité les plus adaptées pour le patient, repérant les fausses routes silencieuses et permettant l'analyse des temps oral, pharyngé et le début du temps œsophagien de la déglutition. Elle représente l'examen de référence dans l'étude des troubles de la déglutition chez les patients atteints de troubles neurologiques, et se vaut être l'examen principalement utilisé pour diagnostiquer des troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA.

Nasofibroscopie

C'est un examen qui permet l'investigation du **temps pharyngé** et donne des informations sur le fonctionnement des **mécanismes de protection** et sur la **propulsion du bolus**. La déglutition salivaire puis la déglutition d'un aliment sur une texture adaptée au patient vont permettre d'examiner la présence de stases dans les sinus piriformes ou dans les vallécules, ainsi que d'éventuelles fausses routes avant et/ou après la déglutition.

Cet examen a l'avantage de pouvoir tester différentes textures et postures de sécurité, et d'identifier la présence de stases et de fausses routes.

Toutefois, au fil de l'évolution de la maladie, cet examen est de moins en moins supportable par le patient car il peut déclencher et majorer un réflexe nauséux ainsi que des spasmes laryngés. De plus, cet examen ne permet pas d'identifier toutes les fausses routes.

Vidéofluoromanométrie (VFM)

La vidéofluoromanométrie (VFM) est un examen qui combine la **vidéofluoroscopie (VFS)** et la **manométrie**. Il permet d'identifier et d'analyser les **troubles pharyngés** chez les patients atteints de SLA en mesurant l'augmentation de la constriction pharyngée et de la pression résiduelle après le relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage. Grâce aux informations récoltées, des compensations posturales vont pouvoir être testées afin de trouver la plus adaptée au patient.

■ QUESTIONNAIRES DE DEPISTAGE

Ces échelles d'auto-évaluation viennent en complément pour étoffer l'examen clinique, mais elles ne doivent pas s'y substituer.

EAT-10 (Eating Assessment Tool-10)

C'est un auto-questionnaire qui permet de **dépister** une déglutition à risque, applicable chez les patients atteints de SLA. Ainsi, en fonction des résultats, il permet d'**indiquer une évaluation instrumentale** plus approfondie. Sa passation, facile et rapide, peut être effectuée par l'orthophoniste. Un score >3 sur 10 est considéré comme anormal.

ALSSS (ALS Severity Scale)

C'est une **échelle de gravité** clinique évaluant 4 domaines de la SLA dont la déglutition.

ALSAQ-40 (ALS Assessment questionnaire)

C'est un auto-questionnaire qui évalue le **handicap global** d'un patient atteint de SLA. Il contient 3 items traitant de la déglutition.

ALSFRR-R (ALS Functional Rating Scale-Revised)

C'est un auto-questionnaire qui permet d'évaluer l'**état fonctionnel** du patient traitant 12 aspects, dont la déglutition.

SWAL-QOL (Swallowing - Quality Of Life)

C'est un questionnaire de 44 items qui évalue **les troubles de la déglutition**. Elle n'est pas spécifique aux personnes atteintes de SLA, mais elle peut leur être applicable.

C. Moyens et adaptations

Il n'existe pas de protocole de prise en charge pré-établi étant donné l'évolution de la maladie spécifique à chaque patient. La littérature recommande d'axer la prise en charge des troubles de la déglutition sur la **modification du volume** et de la **texture des aliments** ainsi que sur les **adaptations posturales**.

■ POSTURES DE SECURITE

Flexion antérieure

Elle offre une **protection des voies respiratoires** en entraînant le recul de la base de langue qui vient protéger l'entrée du larynx, empêchant ainsi une pénétration laryngée. Une étude (Solazzo et al., 2011), menée avec des patients atteints de SLA révèle l'utilité de cette posture **en cas d'inhalation** avant, pendant, et après déglutition.

Rotation latérale

Elle permet d'**augmenter le temps d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage**. Elle s'est montrée efficace pour **résoudre la présence d'inhalation** pendant et après la déglutition chez des patients atteints de SLA.

Extension de tête

La position en extension de tête s'est avérée efficace en cas d'**absence de mouvement antéro-postérieur lingual** chez des patients atteints de SLA, faisant intervenir la gravité et permettant ainsi le transport du bolus. Toutefois, il est nécessaire qu'un **examen instrumental** ait validé le passage du bolus en toute sécurité au préalable.

MANŒUVRES DE DEGLUTITION

Déglutitions multiples

L'augmentation de la fréquence de déglutition permet de **diminuer les stases**, d'améliorer la **protection des voies respiratoires** et donc de minimiser le risque de fausse route, ce qui est recommandé pour les patients atteints de SLA.

Manoeuvre de déglutition avec effort

Bien qu'elle entraîne une certaine fatigue, cette manœuvre reste conseillée car elle n'engage pas une intensité musculaire comme lors d'un exercice isolé. Elle permet une **meilleure propulsion du bolus**, **limite les stases laryngées** et assure la **sécurité des voies respiratoires**.

Manoeuvre supraglottique

La déglutition supraglottique est recommandée dans le cadre de la SLA. Elle demande au patient d'être en apnée avant, pendant et après la déglutition ce qui améliore la **protection des voies respiratoires**.

Hemmage

Dans le but de **prévenir une fausse route**, le raclement de gorge toutes les quatre déglutitions environ peut être recommandé.

MODIFICATION DU BOLUS

Augmenter la viscosité du bolus

Dans une étude (Clavé et al., 2006), il a été montré que l'augmentation de la viscosité était corrélée avec une **augmentation de la sécurité** de la déglutition aux temps oral et pharyngé, en diminuant les pénétrations pharyngées.

Fractionner les repas

Diviser les repas sur la journée peut être nécessaire afin de **ne pas majorer l'épuisement musculaire** déjà présent.

Diminuer le volume du bolus

Augmenter la taille du bolus est corrélé avec une diminution de la **sécurité** et de l'**efficacité de la déglutition**, entraînant des inhalations, pénétrations et stases laryngées. Ainsi, il est préconisé de réduire la taille du bol alimentaire.

Température du bolus

Les aliments et liquides à température ambiante sont contre-indiqués. Le déclenchement du réflexe de déglutition est davantage stimulé par une **température accentuée**, provoquant une fermeture du larynx plus rapide. Dans le cas de dysphagies neurogènes, l'utilisation du **froid** est bénéfique. C'est une stimulation thermique qui améliore la déglutition oropharyngée notamment dans le cas de retard de déclenchement du réflexe de déglutition.

AIDES TECHNIQUES FACILITATRICES

- **La paille** : Elle permet d'aider le patient si la fermeture des lèvres est possible. Cela est à adapter en fonction de l'évolution de l'atteinte bulbaire.
- **Le verre large à bords épais** : Il permet d'aider à la préhension labiale et limite l'extension de tête.
- **Le verre tronqué** : Il permet de maintenir une posture de tête sécuritaire.

L'HYGIENE BUCCO-DENTAIRE

Chez les patients atteints de SLA, une mauvaise hygiène bucco-dentaire peut avoir **plusieurs conséquences** : dépôt lingual, plaque dentaire, inflammation des gencives, tartre... Un état bucco-dentaire satisfaisant diminue la probabilité d'inhalation de bactéries, et donc **diminue le risque de pneumonies** par inhalation.

AIDE HUMAINE LORS DES REPAS

Elle se met en place au fur et à mesure que le patient perd en mobilité. Elle peut permettre de repousser la gastrostomie et la prise de compléments nutritionnels en maintenant une alimentation orale. Ce moment, s'il est voulu par le patient, est un temps précieux qui peut être effectué par la famille, l'aidant, ou une personne extérieure, par exemple l'auxiliaire de vie.

ALIMENTATION PLAISIR

Le maintien de l'alimentation orale **aussi longtemps que possible** est important. Bien qu'une alimentation non-orale puisse être mise en place afin de subvenir aux apports nutritifs du patient, elle ne doit pas se substituer à une alimentation plaisir.

4. Les fausses routes

A. Les fausses routes silencieuses

Les fausses routes silencieuses sont la présence de liquide ou de solide sous les cordes vocales, avec une absence de toux efficace. Il est important de s'en soucier car elles peuvent entraîner des **pneumonies d'inhalation**. Pour reconnaître une inhalation silencieuse, cela se fait par le biais d'une **évaluation instrumentale** telles que la nasofibroscopie et la vidéofluoroscopie, l'observation clinique seule ne permet pas de la détecter.

B. Obstruction partielle

L'obstruction partielle permet encore le passage de l'air dans les voies respiratoires. Elle se résout par la **toux** ou par le **raclement de gorge**.

C. Obstruction totale

Lorsqu'il y a une obstruction totale suite à un aliment solide, les voies respiratoires sont bloquées. La **manœuvre de Heimlich** peut s'avérer vitale. Il peut être bienvenu d'indiquer la marche à suivre au patient ainsi qu'à ses proches.

5. La nutrition artificielle

A. Nutrition entérale

Gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)

C'est la méthode la plus **couramment administrée**. Pour ce faire, une sédation ainsi qu'une endoscopie digestive doivent être réalisées, ce qui la rend moins supportable chez les patients vulnérables, surtout au niveau respiratoire. Cette technique a des effets bénéfiques sur **les apports nutritifs**, mais les résultats ne sont pas convaincants concernant l'amélioration de la qualité de vie et la baisse de mortalité et

Gastrostomie percutanée radiologique (GPR)

C'est une méthode alternative à la GEP. Elle ne requiert qu'une anesthésie locale et pas d'endoscopie, ce qui la rend préférable chez **les patients les plus vulnérables**. Elle peut être choisie par le patient ou recommandée lorsque la GEP est jugée dangereuse.

Sonde nasogastrique (SNG)

Cette méthode peut être administrée dans le cas où la GPR et GEP ne sont pas appropriées pour le patient, mais assure **une efficacité nutritionnelle moins importante** que la gastrostomie. Elle est souvent moins bien tolérée par les patients, autant psychologiquement que physiquement, qui supportent davantage la GEP.

B. Nutrition parentérale

C'est une méthode d'administration des nutriments par **voie sanguine**. Elle n'est pas appliquée en première intention car elle comporte de nombreux risques, elle est généralement utilisée pour les patients ne pouvant pas bénéficier d'une nutrition entérale. La question de sa pose doit être étudiée spécifiquement pour chaque patient.

6. Les centres SLA

A. Présentation

Au vu des conséquences liées à la SLA et de son évolution, les **soins multidisciplinaires** se font dans les **centres SLA**. Il a été montré que la prise en charge au sein d'un centre SLA **augmente la qualité de vie et la survie des patients** (Van den Berg et al., 2005). Lors de la venue en centre SLA, les patients bénéficient de plusieurs rendez-vous en une seule visite, ce qui diminue les trajets et donc leur fatigue.

Le travail multidisciplinaire a pour objectif d'apporter au patient une qualité de vie la plus satisfaisante possible. Le patient est amené à rencontrer les équipes **tous les 3 mois environ**, cela peut varier en fonction du stade et de l'avancée de la SLA.

La **coordination** entre les équipes du centre SLA, les professionnels intervenant au domicile du patient et l'équipe de soins palliatifs est essentielle afin d'améliorer et simplifier la prise en charge.

B. L'équipe multidisciplinaire

Parmi les différents professionnels exerçant dans un centre SLA, voici les missions de certains d'entre eux :

○ **Orthophoniste**

Il évalue les capacités de déglutition et de communication, et propose des adaptations afin de maintenir l'autonomie du patient le plus longtemps possible. Il a également un rôle d'information, de soutien et d'accompagnement.

○ **Diététicien et nutritionniste**

Ils administrent un premier recueil d'informations alimentaires concernant l'adaptation des textures, la consistance, les apports énergétiques et protéiques afin de modérer la perte de poids. Une collaboration avec l'orthophoniste est importante afin d'adapter l'alimentation au fil de l'évolution de la maladie.

○ **Ergothérapeute**

L'ergothérapeute intervient pour faire un bilan du handicap et de l'environnement du patient. Il met en place des adaptations lorsqu'il y a un retentissement sur la vie quotidienne et sur l'autonomie du patient. Il aiguille le patient et ses proches sur les aides techniques et comment se les approprier.

○ **Neurologue**

Le neurologue effectue le diagnostic et son annonce au patient. Il fait le lien entre les différents professionnels de santé, et assure la délivrance du premier traitement médical.

○ **Psychologue**

Le psychologue peut se joindre au neurologue lors de l'annonce du diagnostic. Il accompagne et soutient psychologiquement le patient et son aidant dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie.

○ **Neuropsychologue**

Le neuropsychologue peut intervenir pour l'évaluation des fonctions cognitives et leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient.

○ **Infirmier**

Il intervient pour effectuer les différents soins médicaux en fonction de la prescription. Il a également un rôle d'accompagnement et d'aide pour le patient et ses proches.

○ **Kinésithérapeute**

Le kinésithérapeute prévient et accompagne les complications bronchiques avec une aide instrumentale à la toux, et met en place une ventilation. Il prend en charge les conséquences liées aux atteintes musculaires et à l'inactivité physique pour lutter contre les douleurs musculaires et la spasticité et entretenir la mobilisation.

○ **Travailleur social**

Il informe le patient concernant les droits, les démarches et les prestations sociales dont il peut bénéficier.

C. Coordonnées

Ville	Coordonnées
Angers	CHU Angers, Département de neurologie, 4 rue Larrey 49933 ANGERS Cedex 09 - 02 41 35 59 31
Bordeaux	CHU Bordeaux - Groupe Hospitalier Pellegrin - Tripode 10e étage, Aile 3 - Place Amélie Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex - 05 57 82 13 70
Brest	CHU Brest, Centre Médical Ambulatoire, Bâtiment 5 - Boulevard Tanguy Prigent, 29200 BREST - 02 98 14 50 13
Caen	CHRU site Côte de Nacre, Service Neurologie, Niveau 13 – Av. de la Côte de Nacre - CS 3001 14033 Caen cedex 09 - 02 31 06 46 17
Clermont- Ferrand	CHU Gabriel-Montpied, Pôle RMNDO, Service Neurologie - 58 rue Montalembert, 63003 Clermont-Ferrand cedex 1 - 04 73 75 20 43
Dijon	CHU Dijon-Bourgogne, Service de neurophysiologie clinique et Centre SLA - Hall B Bocage central, BP 77908 - 2 boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny 21079 Dijon cedex - 03 80 29 51 31
Hendaye	Centre de ressources et de compétences SLA et Maladies du Neurone Moteur – Hendaye, Hôpital Marin de Hendaye – APHP, Service SMR DMU1 - Route de la Corniche BP 40139, 64701 Hendaye cedex - 05 59 48 08 20
Lille	CHU Lille, Hôpital Roger Salengro, Pôle neurosciences, Neurologie A - 2 av. Oscar Lambret, 59037 Lille cedex - 03 20 44 67 52
Limoges	CHU Limoges, Hôpital Dupuytren, Service Neurologie - 2 av. Martin Luther King, 87042 Limoges cedex - 05 55 05 65 59
Lyon	Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer, Service de Neurologie C - 59 boulevard Pinel, 69677 Bron - 04 72 11 90 65
Marseille	Hôpital de La Timone, Service des Maladies neuromusculaire et SLA- 264 rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05 - 04 91 38 65 79
Montpellier	CHU Montpellier, Clinique du Motoneurone, Service Explorations Neurologiques - 80 av. Augustin Fliche, 34295 Montpellier cedex 05 - 04 67 33 02 81
Nancy	CHRU Nancy, Hôpital Central, Service Neurologie - 29 av. du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 Nancy cedex - 03 83 85 17 84
Nantes	CHU de Nantes, Hôpital Nord Laennec, Service Neurologie -Bd Jacques Monod – Saint Herblain, 44093 Nantes Cedex 01 - 02 40 16 54 22

13

Nice	CHU de Nice, Hôpital Pasteur 2, Service du Système Nerveux Central, Zone C - 30 av. Voie Romaine, 06001 Nice cedex 1 - 04 92 03 55 04
Paris	Hôpital de la Salpêtrière, Pôle des Maladies du Système Nerveux, Département de Neurologie, Bâtiment Paul-Castaing - 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13 - 01 42 16 24 72
Rennes	Centre de ressources et de compétences SLA et Maladies du Neurone Moteur – Rennes - CHU Rennes – Pontchaillou, Service de Neurologie - Rue Henri Le Guilloux, 35033 Rennes Cedex 9 – 02 99 28 42 10
Réunion	CHU Réunion Sud région, Pôle des sciences neurologiques, Service maladies neurologiques rares - Av. du Président Mitterrand - BP350, 97448 Saint Pierre Cedex - 02 62 71 98 67
Saint-Etienne	CHU Saint-Etienne, Hôpital Nord, Service Neurologie – Av. Albert Raimond, 42055 Saint-Etienne cedex 02 - 04 77 82 83 72
Strasbourg	CHRU de Strasbourg, hôpital de Haute-pierre, Hôpital de jour de neurologie - 1 av. Molière, 67096 Strasbourg cedex - 03 88 12 85 84
Toulouse	CHU Toulouse, Hôpital Pierre-Paul Riquet, Hall B, 3e étage - Place du Docteur Joseph Baylac - TSA 40031, 31059 Toulouse cedex 9 - 05 61 77 94 81
Tours	CHRU de Tours, Hôpital Bretonneau, Pôle tête-cou, Service Neurologie et neurophysiologie clinique - 2 boulevard Tonnelé, 37044 Tours cedex 9 - 02 47 47 37 24

14

Bibliographie

1. Présentation générale de la SLA

- HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
- Talbot, E. O., Malek, A. M., & Lacomis, D. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Handbook of Clinical*

2. Les troubles de la déglutition

- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollwe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Chen, A., & Garrett, C. G. (2005). Otolaryngologic presentations of amyotrophic lateral sclerosis. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 132(3), 500-504. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2004.09.092>
- Greenwood, D. I. (2013). Nutrition management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 28(3), 392-399. <https://doi.org/10.1177/0884533613476554>
- Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris, Nasus, Larynx*, 31(3), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009>
- Kao, T. H., & Perry, B. J. (2023). The Current State and Future Directions of Swallowing Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 11(2), 199-211. <https://doi.org/10.1007/s40141-023-00396-5>
- Tabor, L., Gaziano, J., Watts, S., Robison, R., & Plowman, E. K. (2016). Defining Swallowing-Related Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia*, 31(3), 376-382. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9686-2>

- Neurology*, 138, 225-238. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-802973-2.00013-6>
- Wijesekera, L. C., & Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4, 3. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3>
- Murono, S., Hamaguchi, T., Yoshida, H., Nakanishi, Y., Tsuji, A., Endo, K., Kondo, S., Wakisaka, N., Yamada, M., & Yoshizaki, T. (2015). Evaluation of dysphagia at the initial diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Auris Nasus Larynx*, 42(3), 213-217. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2014.10.012>
- Park, Y. C., Lee, J. Y., Lee, J. S., Park, J. S., Oh, K. W., Kim, S. H., & Kim, M. J. (2022). Characteristics of Dysphagia Based on the Type of ALS in Korean Patients Evaluated Using Videofluoroscopic Study : A Retrospective Analysis. *Dysphagia*, 37(6), 1748-1756. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10430-8>
- Perry, B. J., Martino, R., Yunusova, Y., Plowman, E. K., & Green, J. R. (2018). Lingual and Jaw Kinematic Abnormalities Precede Speech and Swallowing Impairments in ALS. *Dysphagia*, 33(6), 840-847. <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9909-4>
- Perry, B. J., Stipanich, K. L., Martino, R., Plowman, E. K., & Green, J. R. (2021). Biomechanical Biomarkers of Tongue Impairment During Swallowing in Persons Diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia*, 36(1), 147-156. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10116-z>
- Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., Roma, R., Greco, A., Mancini, P., De Vincentiis, M., Silani, V., & Inghilleri, M. (2013). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis : Prevalence and clinical findings. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(6), 397-401. <https://doi.org/10.1111/ane.12136>

3. La prise en charge orthophonique

- Abe, S., Ishihara, K., Adachi, M., & Okuda, K. (2008). Tongue-coating as risk indicator for aspiration pneumonia in edentate elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 47(2), 267-275. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.08.005>
- Andersen, P. M., Borasio, G. D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollwe, K., Leigh, P. N., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., & EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology*, 12(12), 921-938. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2005.01351.x>
- Bakker, L. A., Schröder, C. D., van Es, M. A., Westers, P., Visser-Meily, J. M. A., & van den Berg, L. H. (2017). Assessment of the factorial validity and reliability of the ALSFRS-R : A revision of its measurement model. *Journal of Neurology*, 264(7), 1413-1420. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8538-4>
- Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal.
- Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. *Neurologic Clinics*, 38(3), 565-575. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.013>
- Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Pouliu, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 37(1), 354-396. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003>
- Cappabianca, S., Reginelli, A., Monaco, L., Del Vecchio, L., Di Martino, N., & Grassi, R. (2008). Combined videofluoroscopy and manometry in the diagnosis of oropharyngeal dysphagia : Examination technique and preliminary experience. *La Radiologia Medica*, 113(6), 923-940. <https://doi.org/10.1007/s11547-008-0290-5>
- Clavé, P., de Kraa, M., Arreola, V., Girvent, M., Farré, R., Palomera, E., & Serra-Prat, M. (2006). The effect of bolus viscosity on swallowing function in neurogenic dysphagia. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(9), 1385-1394. <https://doi.org/10.1111/j.1365->

- Phoniatrica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 50(6), 311-319. <https://doi.org/10.1159/000021473>
- Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. *CoDAS*, 25, 358-364.
- Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, J. S., Mitsumoto, H., Rosenfeld, J., Shoemaker, C., Strong, M. J., Woolley, S. C., & Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. (2009). Practice parameter update : The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1218-1226. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc0141>
- Ohmae, Y., Ogura, M., Kitahara, S., Karaho, T., & Inoue, T. (1998). Effects of head rotation on pharyngeal function during normal swallow. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 107(4), 344-348. <https://doi.org/10.1177/000348949810700414>
- Paris, G., Martinaud, O., Hannequin, D., Petit, A., Cuvelier, A., Guedon, E., Ropenneck, P., & Verin, E. (2012). Clinical screening of oropharyngeal dysphagia in patients with ALS. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(9), 601-608. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.10.005>
- Plowman, E. K., Tabor, L. C., Robison, R., Gaziano, J., Dion, C., Watts, S. A., Vu, T., & Gooch, C. (2016). Discriminant ability of the Eating Assessment Tool-10 to detect aspiration in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurogastroenterology and Motility*, 28(1), 85-90. <https://doi.org/10.1111/nmo.12700>
- Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique*, 162(4), 445-453. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75035-4](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4)
- Ruglio, V. (2020). L'évaluation orthophonique de la déglutition en neurogénéralie. *Reéducation Orthophonique*, 281, 257-281.
- Selçuk, B., Uysal, H., Aydogdu, I., Akuz, M., &

- 2036.2006.03118.x
9. Derycke, B., Ruglio, V., Jean, C., Augé, C., Miserotti, V., Menasria, F., D'Andréa, C., Houdain, C., Erger, A., & Lafaille-Roncoroni, V. (2011). *Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé—Recommandations de bonne pratique. Commission Gériatrique du CLAN Central AP-HP, Mars 2011.*
 10. de Sire, A., Invernizzi, M., Ferrillo, M., Gimigliano, F., Baricich, A., Cisari, C., De Marchi, F., Foglio Bonda, P. L., Mazzini, L., & Migliario, M. (2021). Functional status and oral health in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A cross-sectional study. *NeuroRehabilitation*, 48(1), 49-57. <https://doi.org/10.3233/NRE-201537>
 11. HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
 12. HAS. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9).* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
 13. Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris, Nasus, Larynx*, 31(3), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009>
 14. Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K., McDonald, E., Norris, F. H., & Konikow, N. (1989). Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. *Neuroepidemiology*, 8(3), 142-150. <https://doi.org/10.1159/00010176>
 15. Kühnlein, P., Gdynia, H.-J., Sperfeld, A.-D., Lindner-Pflegel, B., Ludolph, A. C., Prosiegel, M., & Riecker, A. (2008). Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Clinical Practice. Neurology*, 4(7), 366-374. <https://doi.org/10.1038/ncpneuro0853>
 16. Levêque, 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)
 17. Lim, S. H., Lieu, P. K., Phua, S. Y., Seshadri, R., Venketasubramanian, N., Lee, S. H., & Choo, P. W. (2001). Accuracy of bedside clinical methods compared with fiberoptic endoscopic examination of swallowing (FEES) in
 - Ertekin, C. (2007). Effect of temperature on electrophysiological parameters of swallowing. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(3), 373-380. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.08.0089>
 27. Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. *La Radiologia Medica*, 116(7), 1083-1094. <https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1>
 28. Solazzo, A., Monaco, L., Vecchio, L. D., Reginelli, A., Iacobellis, F., Capasso, R., Tamburrini, S., Berritto, D., Barillari, M. R., Monsorò, M. R., Di Martino, N., & Grassi, R. (2014). Earliest Videofluoromanometric Pharyngeal Signs of Dysphagia in ALS Patients. *Dysphagia*, 29(5), 539-544. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9542-9>
 29. Splaingard, M. L., Hutchins, B., Sulton, L. D., & Chaudhuri, G. (1988). Aspiration in rehabilitation patients : Videofluoroscopy vs bedside clinical assessment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69(8), 637-640.
 30. Waito, A. A., Plowman, E. K., Barbon, C. E. A., Peladeau-Pigeon, M., Tabor-Gray, L., Magennis, K., Robison, R., & Steele, C. M. (2020). A Cross-Sectional, Quantitative Videofluoroscopic Analysis of Swallowing Physiology and Function in Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 63(4), 948-962. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00051
 31. Welch, M. V., Logemann, J. A., Rademaker, A. W., & Kahrilas, P. J. (1993). Changes in pharyngeal dimensions effected by chin tuck. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(2), 178-181.
 32. Zarotti, N., Coates, E., McGeachan, A., Williams, I., Beever, D., Hackney, G., Norman, P., Stavroulakis, T., White, D., White, S., Halliday, V., McDermott, C., & Group, on behalf of the H. S. (2019). Health care professionals' views on psychological factors affecting nutritional behaviour in people with motor neuron disease : A thematic analysis. *British Journal of Health Psychology*, 24(4), 953-969. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12388>
 - determining the risk of aspiration in acute stroke patients. *Dysphagia*, 16(1), 1-6. <https://doi.org/10.1007/s004550000038>
 18. Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., Ohmae, Y., & Kahrilas, P. J. (1998). Normal swallowing physiology as viewed by videofluoroscopy and videoesendoscopy. *Folia*
 4. **Les fausses routes**
 1. Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal.
 2. Ramsey, D., Smithard, D., & Kalra, L. (2005). Silent Aspiration : What Do We Know? *Dysphagia*, 20, 218-225. <https://doi.org/10.1007/s00455-005-0018-9>
 3. Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorò, M., Di
 5. **La nutrition artificielle**
 1. Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewé, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
 2. Borges, A. L. de F., Velasco, L. C., Ramos, H. V. L., Imamura, R., Roldão, P. M. A. de C., Petrillo, M. V. B., & Costa, C. C. (2022). Association between dysphagia and tongue strength in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 88(5), 752-757. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2020.10.015>
 3. Desport, J.-C., Verschueren, A., Juntas-Morales, R., Kadaoui El-Abbassi, M. C., Desnuelle, C., Jésus, P., Fayemendy, P., & Couratier, P. (2019). Nutrition parentérale et sclérose latérale amyotrophique (SLA). *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 33(2), 139-144. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2018.11.001>
 - Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. *La Radiologia Medica*, 116(7), 1083-1094. <https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1>
 4. Strand, E. A., Miller, R. M., Yorkston, K. M., & Hillel, A. D. (1996). Management of oral-pharyngeal dysphagia symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 11(2), 129-139. <https://doi.org/10.1007/BF00417903>
 4. Everett, E. A., Pedowitz, E., Maiser, S., Cohen, J., Besbris, J., Mehta, A. K., Chi, L., & Jones, C. A. (2020). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 842-847. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0046>
 5. HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique.* https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
 6. Limousin, N., Blasco, H., Corcia, P., Gordon, P. H., De Toffol, B., Andres, C., & Praline, J. (2010). Malnutrition at the time of diagnosis is associated with a shorter disease duration in ALS. *Journal of the Neurological Sciences*, 297(1-2), 36-39. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2010.06.028>
 7. Park, R. H., Allison, M. C., Lang, J., Spence, E., Morris, A. J., Danesh, B. J., Russell, R. I., & Mills, P. R. (1992). Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. *BMJ : British Medical Journal*, 304(6839), 1406-1409.

6. Les centres SLA

1. Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
2. Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal.
3. Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. *Neurologic Clinics*, 38(3), 565-575. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.01>
4. Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. *Neurologic Clinics*, 38(3), 565-575. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.013>
5. HAS. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
6. FILSLAN. « Centres de prise en charge », Portail SLA. Consulté le 19 mars 2024. <https://portail-sla.fr/centres-de-prise-en-charge/>.
7. Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 173(5), 288-299. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031>
8. Van den Berg, J. P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J. H., de Visser, M., Van der Graaff, M. M., Wokke, J. H. J., & Van den Berg, L. H. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*, 65(8), 1264-1267. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000180717.29273.12>

Annexe 3. Exemple de mail d'invitation à participer à l'étude à destination des experts

Bonjour,

Je me présente, je m'appelle Adèle Mouysset et je suis actuellement en 5ème année d'orthophonie à Toulouse, à l'Université Paul Sabatier. Je fais actuellement un mémoire qui porte sur la réalisation d'un **livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique**, encadré par Eïla Rodilla (orthophoniste exerçant au Centre SLA de Toulouse) et Elise Verchère (orthophoniste exerçant en libéral).

Dans le cadre de ce mémoire, je cherche des **orthophonistes exerçant ou ayant exercé au sein d'un Centre SLA** afin d'avoir un point de vue clinique expert qui me serait précieux, d'où ce mail d'invitation à participation.

L'objectif de mon mémoire est d'élaborer un livret qui soit applicable en termes de contenu et de format, utilisable par les orthophonistes libérales et validé par un groupe d'experts. Pour ce faire, je vais construire un **questionnaire** interrogeant les informations que je souhaite inclure dans mon guide, ceci à l'aide de la littérature et de vos retours.

Concernant la méthode, je vais utiliser la méthode Delphi. Elle permet de rassembler et de synthétiser les connaissances d'un groupe d'experts, géographiquement dispersés, de manière anonymisée et itérative sans qu'il n'y ait de communication directe entre les experts. Cela se déroulera à l'aide de questionnaires, dans lesquels les experts évaluent des propositions à l'aide d'une échelle de Likert avec la possibilité de laisser un commentaire pour justifier l'évaluation et permettre d'améliorer les propositions en cas de désaccord. Le premier questionnaire sera idéalement envoyé **fin janvier**.

Les orthophonistes expertes en SLA sont peu nombreuses, votre participation me serait d'une grande aide !

Je vous serais reconnaissante de me transmettre votre réponse de participation (ou non) le plus rapidement possible,

Je vous remercie grandement,
Bien cordialement,

**Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la
déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique**
Mémoire d'orthophonie 2024

Ce mémoire a pour but d'élaborer un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique.

Afin d'**étudier la faisabilité de cet outil** concernant **son contenu** et **son format**, j'ai besoin de recueillir votre avis en tant qu'experts et expertes à l'aide d'un questionnaire.

Pour ce faire, vous devrez **indiquer votre score pour chaque question** à partir d'une échelle de Likert allant de 1 à 4.

→ Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons dans la partie commentaire.

- Pour la **clarté** : Est-ce compréhensible ?
- Pour la **pertinence** : Est-ce approprié ?
- Pour l'**adaptation à la population** : Est-ce adapté et spécifique aux patients atteints de cette maladie ?
- Pour l'**exhaustivité** : Est-ce complet ?

Je vous remercie grandement pour l'importance et le temps que vous accordez à ce projet !

* Indique une question obligatoire

Présentation générale de la SLA (page 4)

1. Les informations sont **claires** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

2. Les informations sont **pertinentes** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

3. Les informations sont **adaptées aux patients** atteints de cette maladie : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

4. Les informations sont **exhaustives** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

[Les troubles de la déglutition \(page 4\)](#)

5. Les informations sont **claires** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

6. Les informations sont **pertinentes** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

7. Les informations sont **adaptées aux patients** atteints de cette maladie : *
- Une seule réponse possible.*

- ☐ 1. Non
☐ 2. Plutôt non
☐ 3. Plutôt oui
☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

8. Les informations sont **exhaustives** : *
- Une seule réponse possible.*

- ☐ 1. Non
☐ 2. Plutôt non
☐ 3. Plutôt oui
☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

[La prise en charge orthophonique \(page 5\)](#)

9. Les informations sont **claires** : *
- Une seule réponse possible.*

- ☐ 1. Non
☐ 2. Plutôt non
☐ 3. Plutôt oui
☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

10. Les informations sont **pertinentes** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

11. Les informations sont **adaptées aux patients** atteints de cette maladie : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

12. Les informations sont **exhaustives** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

Les fausses routes (page 10)

13. Les informations sont **claires** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
☐ 2. Plutôt non
☐ 3. Plutôt oui
☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

14. Les informations sont **pertinentes** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
☐ 2. Plutôt non
☐ 3. Plutôt oui
☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

15. Les informations sont **adaptées aux patients** atteints de cette maladie : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
☐ 2. Plutôt non
☐ 3. Plutôt oui
☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

16. Les informations sont **exhaustives** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

[La nutrition artificielle \(page 11\)](#)

17. Les informations sont **claires** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

18. Les informations sont **pertinentes** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

19. Les informations sont **adaptées aux patients** atteints de cette maladie : *
- Une seule réponse possible.*

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons

20. Les informations sont **exhaustives** : *
- Une seule réponse possible.*

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

[Les centres SLA \(page 11\)](#)

21. Les informations sont **claires** : *
- Une seule réponse possible.*

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

22. Les informations sont **pertinentes** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

23. Les informations sont **adaptées aux patients** atteints de cette maladie : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

24. Les informations sont **exhaustives** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

25. Le livret est **ergonomique** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

26. Le livret est **agréable à lire** : *

Une seule réponse possible.

- ☐ 1. Non
- ☐ 2. Plutôt non
- ☐ 3. Plutôt oui
- ☐ 4. Oui

Pour un **score égal à 1 ou 2**, veuillez s'il vous plaît justifier et préciser les raisons.

27. Pour toutes remarques générales sur le livret :

Annexe 6. Lien du Google Form® amenant à la notice d'informations et au questionnaire de faisabilité envoyés aux experts

https://docs.google.com/forms/d/1UnKdxhwsnJefiAQpag0EzY_Od4n5mcj70FSpSzfQI7o/edit

Annexe 7. Exemple de mail à destination des experts concernant l'envoi du questionnaire et du livret d'informations

Bonjour,

Je vous avais contacté en décembre 2023 pour vous faire part de mon projet dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude d'orthophonie : **Elaborer un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique**, encadré par Eila Rodilla, orthophoniste en Centre SLA à Toulouse, et Elise Verchère, orthophoniste libérale.

Je me permets de revenir vers vous afin de vous présenter mon travail. Je vous ai joint le livret en PDF en pièce jointe.

Dans le but de valider le contenu et le format de ce livret, je vous propose de répondre à un **questionnaire** pour recueillir votre retour. Pour ce faire, j'ai réalisé 2 versions du même questionnaire, vous pouvez ainsi opter pour le format qui vous semble le plus agréable et pratique :

- Le questionnaire en ligne sur Google Form via ce lien :
https://docs.google.com/forms/d/1UnKdxhwsnJefiAQpag0EzY_Od4n5mcj70FSpSzfQI7o/edit

ou

- Le questionnaire version PDF en pièce jointe à imprimer et à me renvoyer scanné

Je suis consciente du temps que vous consacrez à mon travail, je vous en remercie grandement,

Je vous souhaite une bonne journée,
Bien cordialement,

Annexe 8. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère exhaustivité

EXHAUSTIVITÉ											
Réponses des experts sur l'échelle de Likert					Analyse quantitative						
	E1	E2	E3	E4	% moyen	% non	% plutôt non	% plutôt oui	% oui	Moyenne	Médiane
Q4	4	3	2	3	75%	0%	25%	50%	25%	3	3
Q8	4	3	2	4	81%	0%	25%	25%	50%	3,25	3,5
Q12	4	3	3	3	81%	0%	0%	75%	25%	3,25	3
Q16	4	3	2	2	69%	0%	50%	25%	25%	2,75	2,5
Q20	4	3	3	3	81%	0%	0%	75%	25%	3,25	3
Q24	4	3	3	4	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Pourcentage moyen de validation du sous-critère exhaustivité					76%						

Annexe 9. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère adapté à la population

ADAPTÉ A LA POPULATION											
	Réponses des experts sur l'échelle de Likert				Analyse quantitative						
	E1	E2	E3	E4	% moyen	% non	% plutôt non	% plutôt oui	% oui	Moyenne	Médiane
Q3	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q7	4	3	3	4	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q11	4	3	4	4	94%	0%	0%	25%	75%	3,75	4
Q15	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q19	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q23	4	3	4	4	94%	0%	0%	25%	75%	3,75	4
Pourcentage moyen de validation du sous-critère adapté à la population					86%						

Annexe 10. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère clarté

	CLARTÉ										
	Réponses des experts sur l'échelle de Likert				Analyse quantitative						
	E1	E2	E3	E4	% moyen	% non	% plutôt non	% plutôt oui	% oui	Moyenne	Médiane
Q1	4	4	4	2	87,50%	0%	25%	0%	75%	3,5	4
Q5	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q9	4	3	4	4	94%	0%	0%	25%	75%	3,75	4
Q13	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q17	4	3	4	4	94%	0%	0%	25%	75%	3,75	4
Q21	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Pourcentage moyen de validation du sous-critère clarté					90 %						

Annexe 11. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère pertinence

PERTINENCE											
	Réponses des experts sur l'échelle de Likert				Analyse quantitative						
	E1	E2	E3	E4	% moyen	% non	% plutôt non	% plutôt oui	% oui	Moyenne	Médiane
Q2	3	4	4	3	87,50%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q6	4	3	3	4	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5
Q10	4	3	3	2	75%	0%	25%	50%	25%	3	3
Q14	4	3	3	2	75%	0%	25%	50%	25%	3	3
Q18	4	3	4	2	81%	0%	25%	25%	50%	3,25	3,5
Q22	4	3	4	4	94%	0%	0%	25%	75%	3,75	4
Pourcentage moyen de validation du sous-critère pertinence					80%						

Annexe 12. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère ergonomie

ERGONOMIE											
	Réponses des experts sur l'échelle de Likert				Analyse quantitative						
	E1	E2	E3	E4	% moyen	% non	% plutôt non	% plutôt oui	% oui	Moyenne	Médiane
Q25	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5

Annexe 13. Tableaux des scores et analyse quantitative des questions concernant le sous-critère esthétique

ESTHÉTISME											
	Réponses des experts sur l'échelle de Likert				Analyse quantitative						
	E1	E2	E3	E4	% moyen	% non	% plutôt non	% plutôt oui	% oui	Moyenne	Médiane
Q26	4	3	4	3	88%	0%	0%	50%	50%	3,5	3,5

Annexe 14. Texte provenant du livret modifié suite aux retours des experts, associé à sa source bibliographique

Texte provenant du livret modifié suite aux retours des experts	Sources
1. Présentation générale de la SLA	
<u>Définition de fasciculation :</u> Les fasciculations sont des contractions musculaires involontaires qui peuvent être détectées cliniquement.	Mills, K. R. (2010). Characteristics of fasciculations in amyotrophic lateral sclerosis and the benign fasciculation syndrome. <i>Brain: A Journal of Neurology</i> , 133(11), 3458-3469. https://doi.org/10.1093/brain/awq290
<u>Lien entre motoneurone atteint et la forme de SLA, préciser les différentes formes de SLA :</u> Le phénotype est déterminé par le lieu où se manifeste la dégénérescence des motoneurones.	Mitchell, J., & Borasio, G. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet</i> , 369(9578), 2031-2041. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60944-1
Atteinte bulbaire : MNS et MNI touchés Difficultés d'élocution, de déglutition ou les deux combinées, dues à une atteinte des muscles des lèvres, des joues, du pharynx et du larynx. La dysphagie est le symptôme le plus fréquent. La voix devient nasonnée, des fasciculations linguales sont présentes, ainsi qu'une diminution des mouvements de la langue et du voile du palais.	Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet. Neurology</i>, 21(5), 480-493. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8 HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
Syndrome pseudo bulbaire : MNS touché Fluctuation émotionnelle avec des rires et pleurs incontrôlés, des bâillements inopinés, un réflexe massétérin vif, un réflexe nauséux et exacerbé et une dissociation automatico-volontaire du voile du palais.	Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet. Neurology</i>, 21(5), 480-493. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8 HAS. (2005). Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique. https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf

Atteinte spinale : MNS et MNI <i>ou</i> MNS <i>ou</i> MNI touchés <u>Début aux membres supérieurs</u> (unilatéral ou bilatéral) : Difficultés à effectuer des mouvements qui impliquent l'élévation du bras, comme se laver les cheveux ou se peigner. Faiblesse au niveau de la main et des doigts, notamment la pince pouce-index, lors de la réalisation de tâches nécessitant de la motricité fine. Le bras peut présenter une atrophie, des fasciculations et des réflexes vifs. <u>Début aux membres inférieurs</u> (unilatéral ou bilatéral) : Faiblesse dans les jambes, avec une tendance à trébucher (« pied tombant ») ou des difficultés à monter les escaliers.	Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet. Neurology</i>, 21(5), 480-493. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8 Pradat, P.-F., & Bruneteau, G. (2006). Quels sont les critères cliniques de la sclérose latérale amyotrophique en fonction des formes cliniques ? <i>Revue Neurologique</i>, 162(Suppl 2), 29-33. https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75162-1 Mitchell, J., & Borasio, G. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet</i>, 369(9578), 2031-2041. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60944-1
Atteinte lombaire : MNS et MNI touchés Faiblesse dans les jambes, tels qu'une tendance à trébucher (pied tombant) ou des difficultés à monter les escaliers.	Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet. Neurology</i>, 21(5), 480-493. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8 Mitchell, J., & Borasio, G. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet</i>, 369(9578), 2031-2041. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60944-1
Atteinte diaphragmatique : MNS et MNI touchés Elle constitue un mode de début rare de SLA. Signes chroniques d'hypoventilation alvéolaire ou une décompensation respiratoire aiguë nécessitant la mise en route rapide d'une ventilation artificielle.	Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. <i>The Lancet. Neurology</i>, 21(5), 480-493. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8 de Carvalho, M., Matias, T., Coelho, F., Evangelista, T., Pinto, A., & Luís, M. L. S. (1996). Motor neuron disease presenting with respiratory failure. <i>Journal of the Neurological Sciences</i>, 139(Suppl), 117-122. https://doi.org/10.1016/0022-510X(96)00089-5

2. Les troubles de la déglutition	
<u>Une atteinte de la phase pré-orale :</u> L'atteinte des membres supérieurs peut entraîner des difficultés de préparation des aliments, notamment pour le découpage et la mise en bouche. Dans certains cas, l'utilisation de couverts à manches larges peut faciliter le mouvement d'apport des aliments à la bouche. Une mise en relation avec l'ergothérapeute est nécessaire afin de mettre en place des aides facilitatrices.	Grand, S., & Orenstein, C. (2003). Sclérose latérale amyotrophique—La prise en charge orthophonique. In La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle. Solal. Robert, D., & Spezza, C. (2003). Les conséquences sur la déglutition. In La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle.
3. La prise en charge orthophonique	
<u>Importance d'être en lien avec le Centre SLA de référence du patient :</u> La coordination, entre les équipes du Centre SLA et les autres professionnels intervenant auprès du patient, est essentielle. Un lien étroit entre l'orthophoniste libéral et le Centre SLA du patient permet d'échanger des informations sur le patient et de recevoir des conseils spécifiques sur la prise en charge.	Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. <i>Revue Neurologique</i>, 173(5), 288-299. https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031
4. Les fausses routes	
<u>Ajout des signes cliniques pour suspecter une fausse route silencieuse :</u> -voix mouillée -voix enrouée -baisse de saturation -infections pulmonaires	Ramsey, D., Smithard, D., & Kalra, L. (2005). Silent Aspiration : What Do We Know? <i>Dysphagia</i>, 20, 218-225. https://doi.org/10.1007/s00455-005-0018-9
<u>Développer les fausses routes partielles :</u> Une partie du bolus ou des sécrétions peuvent pénétrer les voies respiratoires.	McCarty, E. B., & Chao, T. N. (2021). Dysphagia and Swallowing Disorders. <i>The Medical Clinics of North America</i>, 105(5), 939-954. https://doi.org/10.1016/j.mcna.2021.05.013

<u>Nécessité d'une formation pour les gestes de premiers secours en cas d'obstruction totale des voies aériennes :</u> Afin d'effectuer la manœuvre de Heimlich, il est recommandé de se renseigner et/ou de se former auprès de personnes qualifiées venant d'organismes spécialisés.	Agostinucci, J. M., Bertrand, P., & Surget, V. (2007). Gestes de secourisme en urgence. Resuscitation (ILCOR), 3, 4.
4. La nutrition artificielle	
<u>Préciser que la GEP est pour du long terme et préciser que la SNG est adaptée à court terme :</u> La sonde nasogastrique est recommandée à court terme, et la gastrostomie reste la procédure standard utilisée pour les patients atteints de SLA.	Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. European Journal of Neurology, 19(3), 360-375. https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x

Annexe 15. Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique, version modifiée suite aux retours des experts

Sommaire

Livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition d'un patient atteint de Sclérose Latérale Amyotrophique

Mémoire d'orthophonie 2024 – CFUO Toulouse

Réalisé par Adèle Mouysset

Encadré par Elise Verchère et Eila Rodilla, orthophonistes

Introduction	3
1. Présentation générale de la SLA.....	4
A. Définition et généralités	4
B. Différentes formes de début de SLA	4
2. Les troubles de la déglutition.....	5
A. Prévalence	5
B. Apparition et progression	5
C. Conséquences	5
D. Signes et symptômes	5
3. La prise en charge orthophonique.....	6
A. Le rôle de l'orthophoniste.....	6
B. Évaluation et dépistage.....	7
C. Moyens et adaptations	9
4. Les fausses routes.....	11
A. Les fausses routes silencieuses.....	11
B. Obstruction partielle.....	12
C. Obstruction totale	12
5. La nutrition artificielle.....	12
A. Nutrition entérale.....	12
B. Nutrition parentérale	13
6. Les centres SLA.....	13
A. Présentation	13
B. L'équipe multidisciplinaire.....	14
C. Coordonnées.....	15
Annexes.....	17
Bibliographie	26

Introduction

Ce livret est dédié à la prise en charge orthophonique des **troubles de la déglutition** chez les patients atteints de la **sclérose latérale amyotrophique (SLA)**.
Il s'adresse aux orthophonistes, et vise à fournir une vue d'ensemble concernant les troubles de la déglutition dans un contexte de SLA.
En espérant qu'il constituera une ressource précieuse et instructive pour les orthophonistes impliqués dans le parcours de soins des patients atteints de SLA.

1. Présentation générale de la SLA

A. Définition et généralités

La sclérose latérale amyotrophique, communément appelée "Maladie de Charcot", est une **maladie neurodégénérative progressive**. Elle touche les motoneurones supérieurs (MNS), situés dans le cortex moteur du cerveau, et/ou les motoneurones inférieurs (MNI) situés dans le tronc cérébral et la moelle épinière. Une lésion du MNS entraîne une **spasticité musculaire** tandis qu'une lésion du MNI amène une **faiblesse musculaire**.

En fonction du lieu d'apparition de la maladie, de l'implication des motoneurones et de l'évolution, le **tableau clinique est varié**. Le phénotype est déterminé par le lieu où se manifeste la dégénérescence des motoneurones. La progression de la maladie entraîne une atteinte de tous les territoires. Chez l'adulte, c'est la maladie du motoneurone la plus répandue.

B. Différentes formes de début de SLA

Les formes de début	Les motoneurones touchés	Signes cliniques
Atteinte bulbaire	MNS et MNI	Difficultés d'élocution, de déglutition ou les deux combinées, dues à une atteinte des muscles des lèvres, des joues, du pharynx et du larynx. La dysphagie est le symptôme le plus fréquent. La voix devient nasonnée, des fasciculations* linguales sont présentes, ainsi qu'une diminution des mouvements de la langue et du voile du palais.
	MNS	<u>Syndrome pseudo-bulbaire</u> : Fluctuation émotionnelle avec des rires et pleurs incontrôlés, des bâillements inopinés, un réflexe massétérin vif, un réflexe nauséeux et exacerbé et une dissociation automatico-volontaire du voile du palais.
Atteinte spinale	MNS et MNI ou MNS ou MNI	<u>Début aux membres supérieurs</u> (unilatéral ou bilatéral) : Difficultés à effectuer des mouvements qui impliquent l'élévation du bras, comme se laver les cheveux ou se peigner. Faiblesse au niveau de la main et des doigts, notamment la pince pouce-index, lors de la réalisation de tâches nécessitant de la motricité fine. Le bras peut présenter une atrophie, des fasciculations et des réflexes vifs. <u>Début aux membres inférieurs</u> (unilatéral ou bilatéral) : Faiblesse dans les jambes, avec une tendance à trébucher (« pied tombant ») ou des difficultés à monter les escaliers.
Atteinte diaphragmatique (mode de début rare de la SLA)	MNS et MNI	Signes chroniques d'hypoventilation alvéolaire ou une décompensation respiratoire aiguë nécessitant la mise en route rapide d'une ventilation artificielle.

* contractions musculaires involontaires qui peuvent être détectées cliniquement

2. Les troubles de la déglutition

A. Prévalence

82 % à 98 % : patients à début **bulbaire** présentant des troubles de la déglutition.

34 % à 65% : patients à début **spinal** présentant des troubles de la déglutition.

B. Apparition et progression

Les troubles de la déglutition se manifestent **précocement** chez les personnes avec une atteinte bulbaire, mais leur progression et leur moment d'apparition fluctuent individuellement. Toutefois, certaines atteintes à début spinal peuvent provoquer des troubles de la déglutition.

C. Conséquences

Ces troubles peuvent entraîner des complications telles que la **pneumonie par inhalation**, la **dénutrition** et la **déshydratation**, aggravant le risque de mortalité et diminuant la qualité de vie.

A cela peuvent s'ajouter :

- une **crainte** au cours des repas pour le patient et les aidants
- un **écoulement salivaire**
- une qualité du **sommeil** dégradée
- une **santé mentale** impactée
- un **isolement** social
- une **perte de l'envie de manger**
- une **fatigue** généralisée
- un **temps de repas** augmenté
- une difficulté dans les **choix des aliments**

D. Signes et symptômes

Les signes et les symptômes peuvent différer selon le type d'apparition de la SLA. Ceux retrouvés dans la déglutition peuvent être :

➤ Une atteinte de la phase pré-orale

L'atteinte des membres supérieurs peut entraîner des difficultés de **préparation des aliments**, notamment pour le **découpage** et la **mise en bouche**. Dans certains cas, l'utilisation de couverts à manches larges peut faciliter le mouvement d'apport des aliments à la bouche. Une mise en relation avec l'**ergothérapeute** est nécessaire afin de mettre en place des aides facilitatrices.

➤ Une atteinte de la phase orale

Une **diminution** :

- de la vitesse, de la coordination et de l'amplitude des mouvements de la langue
- de la rétropulsion de la base de la langue
- de la préparation du bolus

Une **augmentation** :

- du temps du transport oral
- des stases dans la cavité buccale

Une **rétenction du bolus**

Une **altération du transport antéro-postérieur du bolus**

Un **retard dans l'initiation** de la phase pharyngée

➤ Une atteinte de la phase pharyngée

Une **diminution** :

- de l'élévation du larynx
- de la fermeture du voile du palais pouvant entraîner un reflux pharyngo-nasal

Une **augmentation** :

- des constrictions pharyngées
- des stases dans les sinus piriformes et dans les vallécules
- des événements d'inhalation et de pénétration sur des liquides

Un **retard** :

- de déclenchement
- de fermeture des voies respiratoires

3. La prise en charge orthophonique

A. Le rôle de l'orthophoniste

La prise en charge orthophonique ne vise pas la récupération mais bien l'adaptation de l'environnement et la préservation autant que possible de l'autonomie du patient.

- **S'adapter** : À travers la prise en charge des troubles de la déglutition, le but est d'établir une certaine balance entre l'**alimentation orale**, les **conséquences** liées aux fausses routes et les envies et **besoins** du patient.
- **Accompagner et soutenir** : Au-delà de l'évolution des troubles de la déglutition, la diminution de la mobilité du patient due à l'atteinte de ses membres supérieurs vient entraver son autonomie lors des repas. L'accompagnement dans cette perte d'autonomie et le soutien suite aux **changements que la maladie** va entraîner est un des rôles de l'orthophoniste.
- **Inform** : L'information auprès du patient et de ses proches concernant les troubles de la déglutition est primordiale. Elle passe par l'explication du **fonctionnement de la déglutition**, des **adaptations possibles** en fonction de l'évolution de la maladie, et des **objectifs de la prise en charge** orthophonique. Donner des informations au patient concernant les troubles de la déglutition et la **pathologie de la SLA** permet de diminuer les angoisses, les idées reçues et l'anxiété liées à l'alimentation, tout en investissant le patient dans son suivi nutritionnel.
- **Garder un lien avec le Centre SLA de référence du patient** : La coordination, entre les équipes du Centre SLA et les autres professionnels intervenant auprès du patient, est essentielle. Un lien étroit entre l'orthophoniste libéral et le Centre SLA du patient permet d'**échanger des informations** et de recevoir des **conseils spécifiques sur la prise en charge**.

B. Évaluation et dépistage

À ce jour, il n'existe **pas de protocole spécifique** pour évaluer et dépister les troubles de la déglutition dans le cadre de la SLA.

▪ ÉVALUATION CLINIQUE DE LA DÉGLUTITION

L'examen clinique est effectué par un **médecin spécialisé** ou un **orthophoniste**. L'évaluation commence par la collecte d'informations lors de l'anamnèse, puis par un examen clinique et fonctionnel, et enfin par l'observation de la prise alimentaire.

➤ **Entretien**

Un entretien avec le patient et son entourage peut apporter des indications précieuses. Il nous permet d'en savoir davantage sur :

- la **plainte** du patient
- une **perte de poids** éventuelle
- d'éventuelles **modifications alimentaires**, type évictions
- la **durée** du repas
- la **mastication**
- la présence ou non de **bavage**
- d'éventuelles **stases buccales**
- d'éventuels **aliments qui se coincent** dans la gorge
- la présence ou non de **toux** lors d'une déglutition aux liquides, aux solides et à la salive
- un éventuel **reflux pharyngo-nasal**

Lors de ce temps d'échange, les retours de la personne présente pendant les repas du patient sont importants car ses informations peuvent varier par rapport à celles données par le patient.

➤ **Observation d'une prise alimentaire**

Observer un repas ou une prise alimentaire est l'examen qui permet de voir le patient dans les **conditions les plus réelles**, mais cet examen seul ne permet pas de détecter les fausses routes silencieuses. Il permet l'analyse du temps préparatoire oral, du temps oral et de suspecter un défaut du temps pharyngé avec une réduction de l'élévation laryngée, la présence d'une toux ou d'une déglutition bruyante.

Cet examen clinique doit permettre d'évaluer :

- la fermeture **labiale**
- l'accumulation **salivaire**
- la force, la mobilité et le tonus **lingual**
- la **mastication**
- le **voile du palais**
- la **toux**
- la **qualité vocale** après une déglutition

➤ **Viscosity-Volume Swallow Test (V-VST)**

Ce test clinique permet le **dépistage** des troubles de la déglutition chez des patients hospitalisés. Il a montré une sensibilité élevée pour identifier l'efficacité et la sécurité de la déglutition d'un patient atteint de SLA et peut être effectué par des professionnels de santé. Il se résume à donner progressivement au patient des volumes (5, 10 et 20 mL) de consistances variées (nectar, liquide et pudding). En cas de scores pathologiques, les quantités et les textures des plats pourront être ajustées.

▪ ÉVALUATION INSTRUMENTALE DE LA DÉGLUTITION

Les troubles de la déglutition sont fréquents chez les patients atteints de SLA, l'évaluation clinique seule ne permet pas de tous les déterminer. Une **analyse instrumentale** de la déglutition permet de proposer des adaptations spécifiques à chaque patient, afin d'agir sur le volume et la texture du bolus, les adaptations posturales et donc la sécurité du patient.

L'évaluation instrumentale peut être effectuée par un **médecin ORL**, un **phoniatre** ou un **radiologue** avec la possible participation de l'orthophoniste.

Vidéofluoroscopie (VFS)

Cet examen représente actuellement le **gold standard** dans l'évaluation de la déglutition, et offre des **axes de prise en charge personnalisés** en adaptant les textures alimentaires, en examinant les postures de sécurité les plus adaptées pour le patient, repérant les fausses routes silencieuses et permettant l'analyse du temps oral, du temps pharyngé et du temps œsophagien de la déglutition. Elle représente l'examen de référence dans l'étude des troubles de la déglutition chez les patients atteints de troubles neurologiques, et se vaut d'être l'examen principalement utilisé pour diagnostiquer des troubles de la déglutition chez les patients atteints de SLA.

Nasofibroscopie

C'est un examen qui permet l'investigation du **temps pharyngé** et donne des informations sur le fonctionnement des **mécanismes de protection** et sur la **propulsion du bolus**. La déglutition salivaire puis la déglutition d'un aliment sur une texture adaptée au patient vont permettre d'examiner la présence de stases dans les sinus piriformes ou dans les vallécules, ainsi que d'éventuelles fausses routes avant et/ou après la déglutition. Mais, cet examen ne permet pas d'identifier toutes les fausses routes. Il a l'avantage de pouvoir tester différentes textures et postures de sécurité, et d'identifier la présence de stases et de fausses routes.

Toutefois, au fil de l'évolution de la maladie, cet examen est de moins en moins supportable par le patient car il peut déclencher et majorer un réflexe nauséux ainsi que des spasmes laryngés.

Vidéofluoromanométrie (VFM)

La vidéofluoromanométrie (VFM) est un examen qui combine la **vidéofluoroscopie (VFS)** et la **manométrie**. Il permet d'identifier et d'analyser les **troubles pharyngés** chez les patients atteints de SLA en mesurant l'augmentation de la constriction pharyngée et de la pression résiduelle après le relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage. Grâce aux informations récoltées, des compensations posturales vont pouvoir être testées afin de trouver la plus adaptée au patient.

■ QUESTIONNAIRES DE DÉPISTAGE

Ces échelles d'auto-évaluation complètent l'examen clinique, mais elles ne doivent pas s'y substituer.

EAT- 10 (Eating Assessment Tool-10)

C'est un auto-questionnaire qui permet de **dépister** une déglutition à risque, applicable chez les patients atteints de SLA. En fonction des résultats, il y aura lieu ou non d'effectuer une **évaluation instrumentale**. Sa passation, facile et rapide, peut être effectuée par l'orthophoniste. Un score supérieur à 3 sur 10 est considéré comme anormal.

ALSFRS-R (ALS Functional Rating Scale-Revised)

C'est un auto-questionnaire qui permet d'évaluer **l'état fonctionnel** du patient traitant 12 aspects, dont la déglutition.

SWAL-QOL (Swallowing - Quality Of Life)

C'est un questionnaire de 44 items qui évalue **les troubles de la déglutition**. Il n'est pas spécifique aux personnes atteintes de SLA, mais il peut leur être applicable.

C. Moyens et adaptations

Il n'existe pas de protocole de prise en charge pré-établi étant donné l'évolution de la maladie, spécifique à chaque patient. La littérature recommande d'axer la prise en charge des troubles de la déglutition sur la **modification du volume**, de la **texture des aliments** et sur les **adaptations posturales**.

■ POSTURES DE SÉCURITÉ

Flexion antérieure

Elle offre une **protection des voies respiratoires** en entraînant le recul de la base de langue, laquelle vient couvrir l'entrée du larynx et empêche ainsi une pénétration laryngée. Une étude (Solazzo et al., 2011), menée avec des patients atteints de SLA, révèle l'utilité de cette posture **en cas d'inhalation** avant, pendant, et après déglutition.

Rotation latérale

Elle permet **d'augmenter le temps d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage**. Elle s'est montrée efficace pour **résoudre la présence d'inhalation** pendant et après la déglutition chez des patients atteints de SLA.

Extension de tête

La position en extension de tête s'est avérée efficace en cas **d'absence de mouvement antéro-postérieur lingual** chez des patients atteints de SLA, faisant intervenir la gravité et permettant ainsi le transport du bolus. Toutefois, il est nécessaire qu'un **examen instrumental** ait validé le passage du bolus en toute sécurité au préalable.

■ MANŒUVRES DE DÉGLUTITION

Déglutitions multiples

L'augmentation de la fréquence de déglutition permet de **diminuer les stases**, d'améliorer la **protection des voies respiratoires** et donc de minimiser le risque de fausse route, ce qui est recommandé pour les patients atteints de SLA.

Manoeuvre de déglutition avec effort

Bien qu'elle entraîne une certaine fatigue, cette manœuvre reste conseillée car elle n'engage pas une intensité musculaire comme lors d'un exercice isolé. Elle permet une **meilleure propulsion du bolus**, **limite les stases laryngées** et assure la **sécurité des voies respiratoires**.

Manoeuvre supraglottique

La déglutition supraglottique est recommandée dans le cadre de la SLA. Elle demande au patient d'être en apnée avant, pendant et après la déglutition ce qui améliore la **protection des voies respiratoires**.

Hemmage

Dans le but de **prévenir une fausse route**, le raclement de gorge toutes les quatre déglutitions environ peut être recommandé.

■ MODIFICATION DU BOLUS

Augmenter la viscosité du bolus

Dans une étude (Clavé et al., 2006), il a été montré que l'augmentation de la viscosité était corrélée à une **augmentation de la sécurité** de la déglutition au temps oral et au temps pharyngé, en diminuant les pénétrations pharyngées.

Fractionner les repas

Diviser les repas sur la journée peut être nécessaire afin de **ne pas majorer l'épuisement musculaire** déjà présent.

Diminuer le volume du bolus

Augmenter la taille du bolus est corrélé à une diminution de la **sécurité** et de **l'efficacité de la déglutition**, entraînant des inhalations, pénétrations et stases laryngées. Ainsi, il est préconisé de réduire la taille du bol alimentaire.

Température du bolus

Les aliments et liquides à température ambiante sont contre-indiqués. Le déclenchement du réflexe de déglutition est davantage stimulé par une **température accentuée**, provoquant une fermeture du larynx plus rapide. Dans le cas de dysphagies neurogènes, l'utilisation du **froid** est bénéfique. C'est une stimulation thermique qui améliore la déglutition oropharyngée notamment dans le cas de retard de déclenchement du réflexe de déglutition.

▪ AIDES TECHNIQUES FACILITATRICES

- **La paille** : Elle permet d'aider le patient si la fermeture des lèvres est possible. Cela est à adapter en fonction de l'évolution de l'atteinte bulbaire.
- **Le verre large à bords épais** : Il permet d'aider à la préhension labiale et limite l'extension de tête.
- **Le verre tronqué** : Il permet de maintenir une posture de tête sécuritaire.

▪ L'HYGIÈNE BUCCO-DENTAIRE

Chez les patients atteints de SLA, une mauvaise hygiène bucco-dentaire peut avoir **plusieurs conséquences** : dépôt lingual, plaque dentaire, inflammation des gencives, tarte... Un état bucco-dentaire satisfaisant diminue la probabilité d'inhalation de bactéries, et donc **diminue le risque de pneumonies** par inhalation.

▪ AIDE HUMAINE LORS DES REPAS

Elle se met en place au fur et à mesure que le patient perd en mobilité. Elle peut permettre de repousser la gastrostomie et la prise de compléments nutritionnels en maintenant une alimentation orale. Ce moment, s'il est voulu par le patient, est un temps précieux qui peut être effectué par la famille, l'aidant, ou une personne extérieure, par exemple l'auxiliaire de vie.

▪ ALIMENTATION PLAISIR

Le maintien de l'alimentation orale **aussi longtemps que possible** est important. Bien qu'une alimentation non-orale puisse être mise en place afin de subvenir aux apports nutritifs du patient, elle ne doit pas se substituer à une alimentation plaisir.

◆ 4. Les fausses routes

A. Les fausses routes silencieuses

Les fausses routes silencieuses sont la présence de liquide ou de solide sous les cordes vocales, avec une absence de toux efficace. Il est important de s'en soucier car elles peuvent entraîner des **pneumonies d'inhalation**. Pour reconnaître une pénétration silencieuse, cela se fait par le biais d'une **évaluation instrumentale** telles que la nasofibroscopie et la vidéofluoroscopie. L'observation clinique seule ne permet pas de la détecter. Certains signes cliniques permettent de suspecter des fausses routes silencieuses.

➤ Signes cliniques de fausses routes silencieuses :

- une voix mouillée
- une voix enrouée
- une baisse de saturation en oxygène
- des infections pulmonaires

B. Obstruction partielle

L'obstruction partielle permet encore le passage de l'air dans les voies respiratoires. Elle peut se résoudre par la **toux** ou par le **raclement de gorge**. Une partie du bolus ou des sécrétions peut pénétrer les voies respiratoires.

C. Obstruction totale

Lorsqu'il y a une obstruction totale suite à un aliment solide, les voies respiratoires sont bloquées. La **manœuvre de Heimlich** peut s'avérer vitale. Il peut être bienvenu d'indiquer la marche à suivre au patient ainsi qu'à ses proches. Afin d'effectuer la manœuvre de Heimlich, il est recommandé de se renseigner et/ou de se former auprès de personnes qualifiées venant d'organismes spécialisés.

◆ 5. La nutrition artificielle

A. Nutrition entérale

Gastrostomie endoscopique percutanée (GEP)

C'est la méthode la plus **couramment administrée** et peut être utilisée sur du **long terme**. Pour ce faire, une sédation ainsi qu'une endoscopie digestive doivent être réalisées, ce qui la rend moins supportable chez les patients vulnérables, surtout au niveau respiratoire. Cette technique a des effets bénéfiques sur **les apports nutritifs**, mais les résultats ne sont pas convaincants concernant l'amélioration de la qualité de vie et la baisse d'inhalations et de mortalité.

Gastrostomie percutanée radiologique (GPR)

C'est une méthode alternative à la GEP. Elle ne requiert qu'une anesthésie locale et pas d'endoscopie, ce qui la rend préférable chez **les patients les plus vulnérables**. Elle peut être choisie par le patient ou recommandée lorsque la GEP est jugée dangereuse.

Sonde nasogastrique (SNG)

Cette méthode peut être administrée dans le cas où la GPR et GEP ne sont pas appropriées pour le patient, mais assure **une efficacité nutritionnelle moins importante** que la gastrostomie. Elle est souvent moins bien tolérée, autant psychologiquement que physiquement, par les patients qui supportent davantage la GEP. Elle représente une solution à **court terme**.

B. Nutrition parentérale

C'est une méthode d'administration des nutriments par **voie sanguine**. Elle n'est pas appliquée en première intention car elle comporte de nombreux risques. Elle est généralement utilisée pour les patients ne pouvant pas bénéficier d'une nutrition entérale. La question de sa pose doit être étudiée spécifiquement pour chaque patient.

◆ 6. Les centres SLA

A. Présentation

Au vu des conséquences liées à la SLA et de son évolution, les **soins multidisciplinaires** se font dans les **Centres SLA**. Il a été montré par Van den Berg et al. (2005) que la prise en charge au sein de ces centres **augmente la qualité de vie** et la **survie des patients**. En visite au Centre SLA, les patients cumulent plusieurs rendez-vous en une seule fois, ce qui diminue les trajets et donc leur fatigue.

Le travail multidisciplinaire a pour objectif d'apporter au patient une qualité de vie la plus satisfaisante possible. Le patient est amené à rencontrer les équipes **tous les 3 mois environ**. Cela varie en fonction de la progression de la SLA.

La **coordination** entre les équipes du Centre SLA, les professionnels intervenant au domicile du patient et l'équipe de soins palliatifs est essentielle afin d'améliorer et simplifier la prise en charge.

B. L'équipe multidisciplinaire

Parmi les différents professionnels exerçant dans un Centre SLA, voici les missions de certains d'entre eux :

○ **Orthophoniste**

Il évalue les capacités de déglutition et de communication, et propose des adaptations afin de maintenir l'autonomie du patient le plus longtemps possible. Il a également un rôle d'information, de soutien et d'accompagnement.

○ **Diététicien et nutritionniste**

Ils administrent un premier recueil d'informations alimentaires concernant l'adaptation des textures, la consistance, les apports énergétiques et protéiques afin de modérer la perte de poids. Une collaboration avec l'orthophoniste est importante afin d'adapter l'alimentation au fil de l'évolution de la maladie.

○ **Ergothérapeute**

Il intervient pour faire un bilan du handicap et de l'environnement du patient. Il met en place des adaptations lorsqu'il y a un retentissement sur la vie quotidienne et sur l'autonomie du patient. Il aiguille le patient et ses proches sur les aides techniques et comment se les approprier.

○ **Neurologue**

Il effectue le diagnostic et son annonce au patient. Il fait le lien entre les différents professionnels de santé, et assure la délivrance du premier traitement médical.

○ **Psychologue**

Il peut se joindre au neurologue lors de l'annonce du diagnostic. Il accompagne et soutient psychologiquement le patient et son aidant dès l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie.

○ **Neuropsychologue**

Il peut intervenir pour l'évaluation des fonctions cognitives et leurs conséquences sur la vie quotidienne du patient.

○ **Infirmier**

Il intervient pour effectuer les différents soins médicaux en fonction de la prescription. Il a également un rôle d'accompagnement et d'aide pour le patient et ses proches.

○ **Kinésithérapeute**

Il prévient et accompagne les complications bronchiques avec une aide instrumentale à la toux, et met en place une ventilation. Il prend en charge les conséquences des atteintes musculaires et de l'inactivité physique afin de lutter contre les douleurs musculaires et la spasticité, tout en essayant de maintenir la mobilité.

○ **Assistant social**

Il informe le patient concernant les droits, les démarches et les prestations sociales dont il peut bénéficier.

C. Coordonnées

Ville	Coordonnées
Angers	CHU Angers, Département de neurologie, 4 rue Larrey 49933 ANGERS Cedex 09 - 02 41 35 59 31
Bordeaux	CHU Bordeaux - Groupe Hospitalier Pellegrin - Tripode 10e étage, Aile 3 - Place Amélie Raba-Léon, 33076 Bordeaux cedex - 05 57 82 13 70
Brest	CHU Brest, Centre Médical Ambulatoire, Bâtiment 5 - Boulevard Tanguy Prigent, 29200 BREST - 02 98 14 50 13
Caen	CHRU site Côte de Nacre, Service Neurologie, Niveau 13 – Av. de la Côte de Nacre - CS 3001 14033 Caen cedex 09 - 02 31 06 46 17
Clermont- Ferrand	CHU Gabriel-Montpied, Pôle RMNDO, Service Neurologie - 58 rue Montalembert, 63003 Clermont-Ferrand cedex 1 - 04 73 75 20 43
Dijon	CHU Dijon-Bourgogne, Service de neurophysiologie clinique et Centre SLA - Hall B Bocage central, BP 77908 - 2 boulevard Maréchal de Lattre de Tassigny 21079 Dijon cedex - 03 80 29 51 31
Hendaye	Centre de ressources et de compétences SLA et Maladies du Neurone Moteur – Hendaye, Hôpital Marin de Hendaye – APHP, Service SMR DMU1 - Route de la Corniche BP 40139, 64701 Hendaye cedex - 05 59 48 08 20
Lille	CHU Lille, Hôpital Roger Salengro, Pôle neurosciences, Neurologie A - 2 av. Oscar Lambret, 59037 Lille cedex - 03 20 44 67 52
Limoges	CHU Limoges, Hôpital Dupuytren, Service Neurologie - 2 av. Martin Luther King, 87042 Limoges cedex - 05 55 05 65 59
Lyon	Hospices Civils de Lyon, Hôpital Neurologique Pierre Wertheimer, Service de Neurologie C - 59 boulevard Pinel, 69677 Bron - 04 72 11 90 65
Marseille	Hôpital de La Timone, Service des Maladies neuromusculaire et SLA- 264 rue Saint-Pierre, 13385 Marseille cedex 05 - 04 91 38 65 79
Montpellier	CHU Montpellier, Clinique du Motoneurone, Service Explorations Neurologiques - 80 av. Augustin Fliche, 34295 Montpellier cedex 05 - 04 67 33 02 81
Nancy	CHRU Nancy, Hôpital Central, Service Neurologie - 29 av. du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 Nancy cedex - 03 83 85 17 84
Nantes	CHU de Nantes, Hôpital Nord Laennec, Service Neurologie -Bd Jacques Monod – Saint Herblain, 44093 Nantes Cedex 01 - 02 40 16 54 22

15

Nice	CHU de Nice, Hôpital Pasteur 2, Service du Système Nerveux Central, Zone C - 30 av. Voie Romaine, 06001 Nice cedex 1 - 04 92 03 55 04
Paris	Hôpital de la Salpêtrière, Pôle des Maladies du Système Nerveux, Département de Neurologie, Bâtiment Paul-Castaing - 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris cedex 13 - 01 42 16 24 72
Rennes	Centre de ressources et de compétences SLA et Maladies du Neurone Moteur – Rennes - CHU Rennes – Pontchaillou, Service de Neurologie - Rue Henri Le Guilloux, 35033 Rennes Cedex 9 – 02 99 28 42 10
Réunion	CHU Réunion Sud région, Pôle des sciences neurologiques, Service maladies neurologiques rares - Av. du Président Mitterrand - BP350, 97448 Saint Pierre Cedex - 02 62 71 98 67
Saint-Etienne	CHU Saint-Etienne, Hôpital Nord, Service Neurologie – Av. Albert Raimond, 42055 Saint-Etienne cedex 02 - 04 77 82 83 72
Strasbourg	CHRU de Strasbourg, hôpital de Hautepierre, Hôpital de jour de neurologie - 1 av. Molière, 67096 Strasbourg cedex - 03 88 12 85 84
Toulouse	CHU Toulouse, Hôpital Pierre-Paul Riquet, Hall B, 3e étage - Place du Docteur Joseph Baylac - TSA 40031, 31059 Toulouse cedex 9 - 05 61 77 94 81
Tours	CHRU de Tours, Hôpital Bretonneau, Pôle tête-cou, Service Neurologie et neurophysiologie clinique - 2 boulevard Tonnelé, 37044 Tours cedex 9 - 02 47 47 37 24

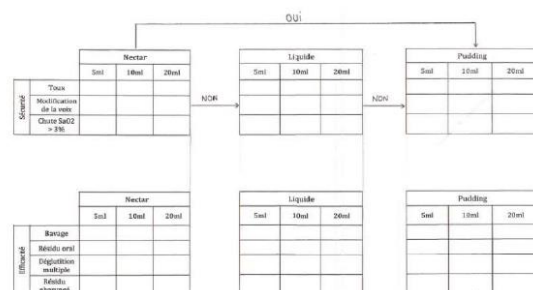
16

Annexes

Viscosity-Volume Swallow Test (V-VST)

« V-VST »

Avant le test		
Saturation en O2 (si < 92 % : STOP)		
Vigilance	OUI = 1	
Toux (le patient est capable de se racler la gorge)	OUI = 1	
Déglutition sur ordre (le patient est capable d'avaler sa salive)		
Avec succès	OUI = 1	
Bavage	NON = 1	
Voix mouillée	NON = 1	
Si score < 5 : STOP		
Pendant le test		
Refus du test	OUI	NON
Arrêt prématuré du test	OUI	NON
Heure de début du test		
Heure de fin		



Eating Assessment Tool-10 (EAT-10)

EAT-10:
Outil d'évaluation de la déglutition



NOM DE FAMILLE	PRÉNOM	SEXE	ÂGE	DATE
OBJECTIF :				
EAT-10 aide à évaluer les difficultés de déglutition. Nous vous recommandons de vous adresser à votre médecin pour tout traitement de vos symptômes.				
A. INSTRUCTIONS :				
Répondez à chaque question en indiquant le nombre de points dans les cases. Dans quelle mesure rencontrez-vous les problèmes suivants ?				
1 Mon problème de déglutition m'a fait perdre du poids. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		6 Avaler est douloureux. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		
2 Mon problème de déglutition retentit sur ma capacité à prendre mes repas à l'extérieur. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		7 Le plaisir de manger est affecté par mes problèmes de déglutition. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		
3 Avaler des liquides me demande un effort supplémentaire. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		8 Lorsque j'avale, des aliments se bloquent dans ma gorge. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		
4 Avaler des aliments solides me demande un effort supplémentaire. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		9 Je tousse quand je mange. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		
5 Avaler des comprimés me demande un effort supplémentaire. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		10 Cela me stresse d'avaler. 0 = aucun problème 1 2 3 4 = de sérieux problèmes		
B. SCORE :				
Ajoutez le nombre de points et indiquez votre score total dans les cases.				
Score total (max. 40 points)				
C. LA PROCHAINE ÉTAPE :				
Si le score EAT-10 est supérieur ou égal à 3, il est possible que vous ayez des problèmes pour avaler efficacement et en toute sécurité. Nous vous recommandons d'en discuter avec votre médecin.				

Référence : La validité et la fiabilité du EAT-10 ont été éprouvées.
Belaïsky PC, Mouadeb DA, Rees CJ, Pryor JC, Postma GN, Allen J, Leonard RJ. Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology & Laryngology* 2008;117(12):919-924.

© Nestec 2007 - NHS-295

nestlenutrition-institute.org

DysphagiaCare.ca

ALS Functional Rating Scale-Revised (ALSFRS-R)

1. Parole	4 - Normale 3 - Perturbations détectables 2 - Intelligible avec répétition 1 - Utilise occasionnellement une communication non verbale 0 - Perte de la parole
2. Salivation	4 - Normale 3 - Hypersialorrhée discrète avec bavage nocturne 2 - Hypersialorrhée modérée mais permanente 1 - Hypersialorrhée gênante 0 - Bavage continu nécessitant l'utilisation d'un mouchoir
3. Déglutition	4 - Alimentation normale 3 - Quelques fausses routes 2 - Consistance des aliments modifiée 1 - Suppléments alimentaires 0 - Alimentation parentérale exclusive
4. Ecriture	4 - Normale 3 - Lente et imprécise mais compréhensible 2 - Tous les mots ne sont pas compréhensibles 1 - Tient un stylo mais incapable d'écrire 0 - Incapable de tenir un stylo
5. Hygiène	4 - Normale 3 - Autonome mais avec efficacité diminuée 2 - Assistance occasionnelle ou substitution 1 - Assistance d'une tierce personne requise 0 - Assistance permanente totale
6. Préparation des aliments	4 - Normale 3 - Lente et maladroit mais seul 2 - Aide occasionnelle pour couper les aliments 1 - Les aliments sont préparés mais mange seul 0 - Doit être nourri
6b. En cas de gastrostomie	4 - Utilisation normalement autonome 3 - Maladroit mais toutes les manipulations sont effectuées seul 2 - Aide nécessaire pour la mise en place 1 - Fourni une aide minime aux soignants 0 - Incapable de participation
7. Mobilisation au lit	4 - Normale 3 - Lenteur et maladresse mais autonome 2 - Ajuste les draps avec difficulté 1 - Peut bouger mais pas se retourner dans le lit 0 - Dépendant
8. Marche	4 - Normale 3 - Difficultés de déambulation

	2 - Marche avec assistance 1 - Mouvements sans déambulation 0 - Pas de mouvement des jambes
9. Montée d'escaliers	4 - Normale 3 - Lent 2 - Fatigue 1 - Aide nécessaire 0 - Impossible
10. Dyspnée	4 - Absente 3 - À la marche 2 - Dans une ou plus des situations suivantes : repas, toilette, habillage 1 - Au repos, difficultés respiratoires en position assise ou allongée 0 - Difficulté importante, envisage l'utilisation d'un appareil de ventilation mécanique
11. Orthopnée	4 - Absente 3 - Quelques difficultés pour dormir la nuit en raison d'un souffle court, n'utilise habituellement pas plus de deux oreillers 2 - Besoin de plus de deux oreillers pour dormir 1 - Ne peut dormir qu'assis 0 - Ne peut pas dormir
12. Insuffisance respiratoire	4 - Absente 3 - Utilisation intermittente d'une assistance ventilatoire non invasive (VNI) 2 - Utilisation continue d'une VNI la nuit 1 - Utilisation continue d'une VNI jour et nuit 0 - Ventilation mécanique invasive par intubation ou trachéotomie

Swallowing - Quality Of Life (SWAL-QOL)

1) Les questions ci-dessous concernent des troubles fréquemment rencontrés dans les problèmes de déglutition.
Dans le dernier mois, avez vous rencontré les problèmes suivants?

(n'entourer qu'un chiffre)

	Toujours vrai	Souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Pas vrai du tout
Vivre avec mes troubles de déglutition est difficile?	1	2	3	4	5
Mes problèmes de déglutition sont une gêne majeure dans ma vie?	1	2	3	4	5

2) Les questions ci-dessous rapportent des plaintes que les patients avec des troubles de la déglutition décrivent. Dans le dernier mois, avez vous rencontré les problèmes suivants?

(n'entourer qu'un chiffre)

	Toujours vrai	Souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Pas vrai du tout
Presque tous les jours, je ne fais pas attention si je mange ou pas	1	2	3	4	5
Je prends plus de temps que les autres pour manger	1	2	3	4	5
J'ai rarement faim	1	2	3	4	5
Mon repas me prend beaucoup de temps	1	2	3	4	5
Je ne prends plus de plaisir à manger	1	2	3	4	5

3) Les questions ci-dessous rapportent des signes que les patients avec des troubles de la déglutition décrivent. Dans le dernier mois, avez vous rencontré les problèmes suivants?

(n'entourer qu'un chiffre)

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
Je tousse	1	2	3	4	5
Je m'étouffe en mangeant des aliments	1	2	3	4	5
Je m'étouffe en buvant	1	2	3	4	5
J'ai une salive épaisse et / ou des glaires	1	2	3	4	5
J'ai envie de vomir	1	2	3	4	5
Je me racle la gorge	1	2	3	4	5
J'ai des problèmes pour mâcher	1	2	3	4	5
J'ai trop de salive ou de crachats	1	2	3	4	5
Je n'arrive pas à me dégager la gorge	1	2	3	4	5
Les aliments restent coincés dans ma gorge	1	2	3	4	5
Les aliments restent collés dans ma bouche	1	2	3	4	5
Les aliments ou les liquides ressortent par ma bouche	1	2	3	4	5
Les aliments ou les liquides ressortent par mon nez	1	2	3	4	5
Je n'arrive pas à tousser quand les aliments sont coincés	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Le choix de mes aliments est difficile	1	2	3	4	5
Il est difficile de trouver une alimentation adaptée que j'aime	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Quelque fois	Jamais
Les gens ont du mal à comprendre ce que je dis	1	2	3	4	5
C'est difficile pour moi de parler clairement	1	2	3	4	5

6) Les questions ci-dessous rapportent des impressions que les patients avec des troubles de la déglutition décrivent. Dans le dernier mois, avez vous rencontré les problèmes suivants?

(n'entourer qu'un chiffre)

	Toujours	Souvent	Parfois	Rarement	Jamais
J'ai peur d'étouffer en mangeant	1	2	3	4	5
J'ai peur d'avoir une pneumonie	1	2	3	4	5
J'ai peur de m'étouffer quand je bois	1	2	3	4	5
Je ne sais jamais si je vais étouffer	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Toujours vrai	Souvent vrai	Parfois vrai	Rarement vrai	Pas vrai du tout
Ma déglutition me déprime	1	2	3	4	5
Je suis gêné(e) par ma déglutition	1	2	3	4	5
Mes problèmes de déglutition sont frustrants	1	2	3	4	5
Je suis impatient de régler ce problème	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Tout à fait d'accord	D'accord	Incertain	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Je ne mange plus à l'extérieur	1	2	3	4	5
C'est difficile d'avoir une vie Sociale	1	2	3	4	5
J'ai changé de travail et/ou de loisirs à cause de ces problèmes	1	2	3	4	5
Je ne profite plus des fêtes ou des vacances	1	2	3	4	5
Ma position vis à vis de ma famille ou des mes amis a changé	1	2	3	4	5

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

(n'entourer qu'un chiffre)

	Tout le temps	La plupart du temps	Parfois	Quelque fois	Jamais
Je me sens faible	1	2	3	4	5
J'ai des problèmes pour dormir	1	2	3	4	5
Je suis fatigué(e)	1	2	3	4	5
Je me réveille la nuit	1	2	3	4	5
Je me sens épuisé(e)	1	2	3	4	5

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

Non, je l'ai fait seul

Oui quelqu'un m'a aidé

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

Il a lu les questions et écrit vos réponses

A répondu aux questions pour vous?

A fait autre chose

Bibliographie

1. Présentation générale de la SLA

- de Carvalho, M., Matias, T., Coelho, F., Evangelista, T., Pinto, A., & Luís, M. L. S. (1996). Motor neuron disease presenting with respiratory failure. *Journal of the Neurological Sciences*, 139(Suppl), 117-122. [https://doi.org/10.1016/0022-510X\(96\)00089-5](https://doi.org/10.1016/0022-510X(96)00089-5)
- Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 21(5), 480-493. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00465-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8)
- HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
- Levêque, N. (2022). Sclérose latérale amyotrophique. In *Neurologie et orthophonie. Tome 1, Théorie et évaluation des troubles acquis de l'adulte*. De boeck supérieur.
- Mills, K. R. (2010). Characteristics of fasciculations in amyotrophic lateral sclerosis and the benign fasciculation syndrome. *Brain: A Journal of Neurology*, 133(11), 3458-3469. <https://doi.org/10.1093/brain/awq290>
- Mitchell, J., & Borasio, G. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 369(9578), 2031-2041. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60944-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60944-1)
- Pradat, P.-F., & Bruneteau, G. (2006). Quels sont les critères cliniques de la sclérose latérale amyotrophique en fonction des formes cliniques ? *Revue Neurologique*, 162(Suppl 2), 29-33. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75162-1](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75162-1)
- Talbot, E. O., Malek, A. M., & Lacomis, D. (2016). The epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Handbook of Clinical Neurology*, 138, 225-238. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-802973-2.00013-6>
- Wijesekera, L. C., & Leigh, P. N. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4, 3. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3>

2. Les troubles de la déglutition

- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Chen, A., & Garrett, C. G. (2005). Otolaryngologic presentations of amyotrophic lateralsclerosis. *Otolaryngology-Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 132(3), 500-504. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2004.09.092>
- Grand, S., & Orenstein, C. (2003). Sclérose latérale amyotrophique—La prise en charge orthophonique. In *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Solal.
- Greenwood, D. I. (2013). Nutrition management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nutrition in Clinical Practice: Official Publication*
- Murono, S., Hamaguchi, T., Yoshida, H., Nakanishi, Y., Tsuji, A., Endo, K., Kondo, S., Wakisaka, N., Yamada, M., & Yoshizaki, T. (2015). Evaluation of dysphagia at the initial diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Auris Nasus Larynx*, 42(3), 213-217. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2014.10.012>
- Park, Y. C., Lee, J. Y., Lee, J. S., Park, J. S., Oh, K. W., Kim, S. H., & Kim, M. J. (2022). Characteristics of Dysphagia Based on the Type of ALS in Korean Patients Evaluated Using Videofluoroscopic Study : A Retrospective Analysis. *Dysphagia*, 37(6), 1748-1756. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10430-8>
- Perry, B. J., Martino, R., Yunusova, Y., Plowman, E. K., & Green, J. R. (2018). Lingual and Jaw Kinematic Abnormalities Precede Speech and Swallowing Impairments in ALS. *Dysphagia*, 33(6), 840-847. <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9909-4>
- Perry, B. J., Stipancic, K. L., Martino, R., Plowman, E. K., & Green, J. R. (2021). Biomechanical Biomarkers of Tongue Impairment During Swallowing in Persons Diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia*, 36(1), 147-156.

- of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition, 28(3), 392-399. <https://doi.org/10.1177/0884533613476554>
5. Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris, Nasus, Larynx*, 31(3), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009>
 6. Kao, T. H., & Perry, B. J. (2023). The Current State and Future Directions of Swallowing Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 11(2), 199-211. <https://doi.org/10.1007/s40141-023-00396-5>
 7. Tabor, L., Gaziano, J., Watts, S., Robison, R., & Plowman, E. K. (2016). Defining Swallowing-Related Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia*, 31(3), 376-382. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9686-2>
- ### 3. La prise en charge orthophonique
1. Abe, S., Ishihara, K., Adachi, M., & Okuda, K. (2008). Tongue-coating as risk indicator for aspiration pneumonia in edentate elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 47(2), 267-275. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.08.005>
 2. Andersen, P. M., Borasio, G. D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollwe, K., Leigh, P. N., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., & EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology*, 12(12), 921-938. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2005.01351.x>
 3. Bakker, L. A., Schröder, C. D., van Es, M. A., Westers, P., Visser-Meily, J. M. A., & van den Berg, L. H. (2017). Assessment of the factorial validity and reliability of the ALSFRS-R : A revision of its measurement model. *Journal of Neurology*, 264(7), 1413-1420. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8538-4>
 4. Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal. Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. *Neurologic Clinics*, 38(3), 565-575. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.013>
 5. Robert, D., & Spezza, C. (2003). Les conséquences sur la déglutition. In *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., Roma, R., Greco, A., Mancini, P., De Vincentiis, M., Silani, V., & Inghilleri, M. (2013). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis : Prevalence and clinical findings. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(6), 397-401. <https://doi.org/10.1111/ane.12136>
 6. Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Poulla, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 37(1), 354-396. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003>
 7. Cappabianca, S., Reginelli, A., Monaco, L., Del Vecchio, L., Di Martino, N., & Grassi, R. (2008). Combined videofluoroscopy and manometry in the diagnosis of oropharyngeal dysphagia : Examination technique and preliminary experience. *La Radiologia Medica*, 113(6), 923-940. <https://doi.org/10.1007/s11547-008-0290-5>
 8. Clavé, P., de Kraa, M., Arreola, V., Girvent, M., Farré, R., Palomera, E., & Serra-Prat, M. (2006). The effect of bolus viscosity on swallowing function in neurogenic dysphagia. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(9), 1385-1394. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2006.03118.x>
 9. Derycke, B., Ruglio, V., Jean, C., Augé, C., Miserotti, V., Menasria, F., D'Andréa, C., Houdain, C., Erger, A., & Lafaille-Roncoroni, V. (2011). Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé—Recommandations de bonne pratique. *Commission Gériatrique du CLAN Central AP-HP, Mars 2011*.
 10. de Sire, A., Invernizzi, M., Ferrillo, M., Gimigliano, F., Baricich, A., Cisar, C., De Marchi, F., Foglio Bonda, P. L., Mazzini, L., & Migliario, M. (2021). Functional status and oral health in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A cross-sectional study. *NeuroRehabilitation*, 48(1), 49-57. <https://doi.org/10.3233/NRE-201537>
 11. HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
 12. HAS. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
 13. Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris, Nasus, Larynx*, 31(3), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009>
 14. Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K.,
 15. Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP), 50(6), 311-319. <https://doi.org/10.1159/000021473>
 16. Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. *CoDAS*, 25, 358-364.
 17. Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshaw, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, J. S., Mitsumoto, H., Rosenfeld, J., Shoemaker, C., Strong, M. J., Woolley, S. C., & Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. (2009). Practice parameter update : The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1218-1226. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc0141>
 18. Ohmae, Y., Ogura, M., Kitahara, S., Karaho, T., & Inouye, T. (1998). Effects of head rotation on pharyngeal function during normal swallow. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 107(4), 344-348. <https://doi.org/10.1177/000348949810700414>
 19. Paris, G., Martinaud, O., Hannequin, D., Petit, A., Cuvelier, A., Guedon, E., Ropenneck, P., & Verin, E. (2012). Clinical screening of oropharyngeal dysphagia in patients with ALS. <https://doi.org/10.1007/s00455-020-10116-z>
 20. Robert, D., & Spezza, C. (2003). Les conséquences sur la déglutition. In *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., Roma, R., Greco, A., Mancini, P., De Vincentiis, M., Silani, V., & Inghilleri, M. (2013). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis : Prevalence and clinical findings. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(6), 397-401. <https://doi.org/10.1111/ane.12136>
 21. Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Poulla, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 37(1), 354-396. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003>
 22. Cappabianca, S., Reginelli, A., Monaco, L., Del Vecchio, L., Di Martino, N., & Grassi, R. (2008). Combined videofluoroscopy and manometry in the diagnosis of oropharyngeal dysphagia : Examination technique and preliminary experience. *La Radiologia Medica*, 113(6), 923-940. <https://doi.org/10.1007/s11547-008-0290-5>
 23. Clavé, P., de Kraa, M., Arreola, V., Girvent, M., Farré, R., Palomera, E., & Serra-Prat, M. (2006). The effect of bolus viscosity on swallowing function in neurogenic dysphagia. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 24(9), 1385-1394. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2006.03118.x>
 24. Derycke, B., Ruglio, V., Jean, C., Augé, C., Miserotti, V., Menasria, F., D'Andréa, C., Houdain, C., Erger, A., & Lafaille-Roncoroni, V. (2011). Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé—Recommandations de bonne pratique. *Commission Gériatrique du CLAN Central AP-HP, Mars 2011*.
 25. de Sire, A., Invernizzi, M., Ferrillo, M., Gimigliano, F., Baricich, A., Cisar, C., De Marchi, F., Foglio Bonda, P. L., Mazzini, L., & Migliario, M. (2021). Functional status and oral health in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A cross-sectional study. *NeuroRehabilitation*, 48(1), 49-57. <https://doi.org/10.3233/NRE-201537>
 26. HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
 27. HAS. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
 28. Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris, Nasus, Larynx*, 31(3), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009>
 29. Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K.,
- Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(9), 601-608. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.10.005>
23. Plowman, E. K., Tabor, L. C., Robison, R., Gaziano, J., Dion, C., Watts, S. A., Vu, T., & Gooch, C. (2016). Discriminant ability of the Eating Assessment Tool-10 to detect aspiration in individuals with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurogastroenterology and Motility*, 28(1), 85-90. <https://doi.org/10.1111/nmo.12700>
 24. Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006). Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique*, 162(4), 445-453. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75035-4](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4)
 25. Ruglio, V. (2020). L'évaluation orthophonique de la déglutition en neurogériatrie. *Rééducation Orthophonique*, 281, 257-281.
 26. Selçuk, B., Uysal, H., Aydogdu, I., Akyuz, M., & Ertekin, C. (2007). Effect of temperature on electrophysiological parameters of swallowing. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(3), 373-380. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.08.0089>
 27. Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorri, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. *La Radiologia Medica*, 116(7), 1083-1094. <https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1>
 28. Solazzo, A., Monaco, L., Vecchio, L. D., Reginelli, A., Iacobellis, F., Capasso, R., Tamburrini, S., Berritto, D., Barillari, M. R., Monsurri, M. R., Di Martino, N., & Grassi, R. (2014). Earliest Videofluoromanometric Pharyngeal Signs of Dysphagia in ALS Patients. *Dysphagia*, 29(5), 539-544. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9542-9>
 29. Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 173(5), 288-299. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2017.03.031>
 30. Splaingard, M. L., Hutchins, B., Sulton, L. D., & Chaudhuri, G. (1988). Aspiration in rehabilitation patients : Videofluoroscopy vs bedside clinical assessment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69(8), 637-640.
 31. Waito, A. A., Plowman, E. K., Barbon, C. E. A., Peladeau-Pigeon, M., Tabor-Gray, L., Magennis,

- McDonald, E., Norris, F. H., & Konikow, N. (1989). Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. *Neuroepidemiology*, 8(3), 142-150. <https://doi.org/10.1159/000110176>
15. Kühnlein, P., Gdynia, H.-J., Sperfeld, A.-D., Lindner-Pflegel, B., Ludolph, A. C., Prosiel, M., & Riecker, A. (2008). Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Clinical Practice. Neurology*, 4(7), 366-374. <https://doi.org/10.1038/ncpneuro0853>
 16. Levêque, 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)
 17. Lim, S. H., Lieu, P. K., Phua, S. Y., Seshadri, R., Venketasubramanian, N., Lee, S. H., & Choo, P. W. (2001). Accuracy of bedside clinical methods compared with fiberoptic endoscopic examination of swallowing (FEES) in determining the risk of aspiration in acute stroke patients. *Dysphagia*, 16(1), 1-6. <https://doi.org/10.1007/s004550000038>
 18. Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., Ohmae, Y., & Kahrilas, P. J. (1998). Normal swallowing physiology as viewed by videofluoroscopy and videendoscopy. *Folia*
- K., Robison, R., & Steele, C. M. (2020). A Cross-Sectional, Quantitative Videofluoroscopic Analysis of Swallowing Physiology and Function in Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 63(4), 948-962. https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00051
 32. Welch, M. V., Logemann, J. A., Rademaker, A. W., & Kahrilas, P. J. (1993). Changes in pharyngeal dimensions effected by chin tuck. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(2), 178-181.
 33. Zarotti, N., Coates, E., McGeachan, A., Williams, I., Beever, D., Hackney, G., Norman, P., Stavroulakis, T., White, D., White, S., Halliday, V., McDermott, C., & Group, on behalf of the H. S. (2019). Health care professionals' views on psychological factors affecting nutritional behaviour in people with motor neuron disease : A thematic analysis. *British Journal of Health Psychology*, 24(4), 953-969. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12388>
- #### 4. Les fausses routes
1. Agostinucci, J. M., Bertrand, P., & Surget, V. (2007). Gestes de secourisme en urgence. Resuscitation (ILCOR), 3, 4.
 2. Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal.
 3. McCarty, E. B., & Chao, T. N. (2021). Dysphagia and Swallowing Disorders. *The Medical Clinics of North America*, 105(5), 939-954. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2021.05.013>
 4. Ramsey, D., Smithard, D., & Kalra, L. (2005). Silent Aspiration : What Do We Know ? *Dysphagia*, 20, 218-225. <https://doi.org/10.1007/s00455-005-0018-9>
 5. Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsoró, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. *La Radiologia Medica*, 116(7), 1083-1094. <https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1>
 6. Strand, E. A., Miller, R. M., Yorkston, K. M., & Hillel, A. D. (1996). Management of oral-pharyngeal dysphagia symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 11(2), 129-139. <https://doi.org/10.1007/BF00417903>
- #### 5. La nutrition artificielle
1. Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kolléwe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
 2. Borges, A. L. de F., Velasco, L. C., Ramos, H. V. L., Imamura, R., Roldão, P. M. A. de C., Petrillo, M. V. B., & Costa, C. C. (2022). Association between dysphagia and tongue strength in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 88(5), 752-757. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2020.10.015>
 3. Desport, J.-C., Verschuere, A., Juntas-Morales, R., Kadaoui El-Abbassi, M. C., Desnuelle, C., Jésus, P., Fayemendy, P., & Couratier, P. (2019). Nutrition parentérale et sclérose latérale amyotrophique (SLA). *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 33(2), 139-144. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2018.11.001>
 4. Everett, E. A., Pedowitz, E., Maiser, S., Cohen, J., Besbris, J., Mehta, A. K., Chi, L., & Jones, C. A. (2020). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 842-847. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0046>
 5. HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
 6. Limousin, N., Blasco, H., Corcia, P., Gordon, P. H., De Toffol, B., Andres, C., & Praline, J. (2010). Malnutrition at the time of diagnosis is associated with a shorter disease duration in ALS. *Journal of the Neurological Sciences*, 297(1-2), 36-39. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2010.06.028>
 7. Park, R. H., Allison, M. C., Lang, J., Spence, E., Morris, A. J., Danesh, B. J., Russell, R. I., & Mills, P. R. (1992). Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. *BMJ : British Medical Journal*, 304(6839), 1406-1409.
- #### 6. Les centres SLA
1. Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kolléwe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
 2. Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal.
 3. Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. *Neurologic Clinics*, 38(3), 565-575. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.013>
 4. HAS. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
 5. FILSLAN. « Centres de prise en charge ». Portail SLA. Consulté le 19 mars 2024. <https://portail-sla.fr/centres-de-prise-en-charge/>.
 6. Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 173(5), 288-299. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2017.03.031>
 7. Van den Berg, J. P., Kalmijn, S., Lindeman, E., Veldink, J. H., de Visser, M., Van der Graaf, M. M., Wokke, J. H. J., & Van den Berg, L. H. (2005). Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS. *Neurology*, 65(8), 1264-1267. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000180717.29273.12>

BIBLIOGRAPHIE

- Abe, S., Ishihara, K., Adachi, M., & Okuda, K. (2008). Tongue-coating as risk indicator for aspiration pneumonia in edentate elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 47(2), 267-275. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.08.005>
- Agostinucci, J. M., Bertrand, P., & Surget, V. (2007). Gestes de secourisme en urgence. *Resuscitation (ILCOR)*, 3, 4.
- Andersen, P. M., Abrahams, S., Borasio, G. D., de Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman, O., Kollewe, K., Morrison, K. E., Petri, S., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., Wasner, M., & Weber, M. (2012). EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS) – revised report of an EFNS task force. *European Journal of Neurology*, 19(3), 360-375. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2011.03501.x>
- Andersen, P. M., Borasio, G. D., Dengler, R., Hardiman, O., Kollewe, K., Leigh, P. N., Pradat, P.-F., Silani, V., Tomik, B., & EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis. (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis : Guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology*, 12(12), 921-938. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2005.01351.x>
- Andrews, J. A., Jackson, C. E., Heiman-Patterson, T. D., Bettica, P., Brooks, B. R., & Pioro, E. P. (2020). Real-world evidence of riluzole effectiveness in treating amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 21(7-8), 509-518. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1771734>
- Bakker, L. A., Schröder, C. D., van Es, M. A., Westers, P., Visser-Meily, J. M. A., & van den Berg, L. H. (2017). Assessment of the factorial validity and reliability of the ALSFRS-R : A revision of its measurement model. *Journal of Neurology*, 264(7), 1413-1420. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8538-4>
- Bianco-Blache, A., & Robert, D. (Éds.). (2002). Les différents temps de la prise en charge

- orthophonique d'un patient atteint de SLA. In *La sclérose latérale amyotrophique : Quelle prise en charge orthophonique ?* Solal.
- Booto Ekionea, J.-P., Bernard, P., & Plaisent, M. (2011). Consensus par la méthode Delphi sur les concepts clés des capacités organisationnelles spécifiques de la gestion des connaissances. *Recherches qualitatives*, 29(3), 168-192. <https://doi.org/10.7202/1085878ar>
- Bourrée, F., Michel, P., & Salmi, L. R. (2008). Méthodes de consensus : Revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 56(6), 415-423. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2008.09.006>
- Brent, J. R., Franz, C. K., Coleman, J. M., & Ajroud-Driss, S. (2020). ALS : Management Problems. *Neurologic Clinics*, 38(3), 565-575. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.03.013>
- Bromberg, M. B., Schenkenberg, T., & Brownell, A. A. (2011). A survey of stress among amyotrophic lateral sclerosis care providers. *Amyotrophic Lateral Sclerosis: Official Publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*, 12(3), 162-167. <https://doi.org/10.3109/17482968.2011.562512>
- Brooks, B. R. (1994). El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial « Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis » workshop contributors. *Journal of the Neurological Sciences*, 124(Suppl), 96-107. [https://doi.org/10.1016/0022-510x\(94\)90191-0](https://doi.org/10.1016/0022-510x(94)90191-0)
- Brooks, B. R., Miller, R. G., Swash, M., Munsat, T. L., & World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. (2000). El Escorial revisited : Revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders: Official Publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases*, 1(5), 293-299. <https://doi.org/10.1080/146608200300079536>
- Brown, R. H., & Al-Chalabi, A. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The New England Journal of*

- Medicine*, 377(2), 162-172. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1603471>
- Burgos, R., Bretón, I., Cereda, E., Desport, J. C., Dziewas, R., Genton, L., Gomes, F., Jésus, P., Leischker, A., Muscaritoli, M., Poulia, K.-A., Preiser, J. C., Van der Marck, M., Wirth, R., Singer, P., & Bischoff, S. C. (2018). ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 37(1), 354-396. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2017.09.003>
- Cappabianca, S., Reginelli, A., Monaco, L., Del Vecchio, L., Di Martino, N., & Grassi, R. (2008). Combined videofluoroscopy and manometry in the diagnosis of oropharyngeal dysphagia : Examination technique and preliminary experience. *La Radiologia Medica*, 113(6), 923-940. <https://doi.org/10.1007/s11547-008-0290-5>
- Castanheira, A., Swash, M., & De Carvalho, M. (2022). Percutaneous gastrostomy in amyotrophic lateral sclerosis : A review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 23(3-4), 176-189. <https://doi.org/10.1080/21678421.2021.1946089>
- Centre SLA Paris. (2024). *Rôle des soignants*. https://www.centre-sla-paris.fr/?page_id=101
- Chen, A., & Garrett, C. G. (2005). Otolaryngologic presentations of amyotrophic lateralsclerosis. *Otolaryngology--Head and Neck Surgery: Official Journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 132(3), 500-504. <https://doi.org/10.1016/j.otohns.2004.09.092>
- Chen, R., Grand'Maison, F., Strong, M. J., Ramsay, D. A., & Bolton, C. F. (1996). Motor neuron disease presenting as acute respiratory failure : A clinical and pathological study. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 60(4), 455-458.
- Chiò, A., Logroscino, G., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D., Beghi, E., Traynor, B. G., & Eurals Consortium. (2009). Prognostic factors in ALS : A critical review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis: Official Publication of the World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*, 10(5-6), 310-323. <https://doi.org/10.3109/17482960802566824>
- Chiò, A., Logroscino, G., Traynor, B. J., Collins, J., Simeone, J. C., Goldstein, L. A., & White, L. A. (2013). Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis : A systematic review of the

- published literature. *Neuroepidemiology*, 41(2), 118-130.
- <https://doi.org/10.1159/000351153>
- Chiò, A., Moglia, C., Canosa, A., Manera, U., D'Ovidio, F., Vasta, R., Grassano, M., Brunetti, M., Barberis, M., Corrado, L., D'Alfonso, S., Iazzolino, B., Peotta, L., Sarnelli, M. F., Solara, V., Zucchetti, J. P., De Marchi, F., Mazzini, L., Mora, G., & Calvo, A. (2020). ALS phenotype is influenced by age, sex, and genetics : A population-based study. *Neurology*, 94(8), e802-e810. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008869>
- Ciocon, J. O., Silverstone, F. A., Graver, L. M., & Foley, C. J. (1988). Tube feedings in elderly patients. Indications, benefits, and complications. *Archives of Internal Medicine*, 148(2), 429-433.
- Comet, C. (2019). *Intervention orthophonique dans la sclérose latérale amyotrophique bulbaire : Création d'un outil vidéo* [Mémoire d'orthophonie]. Université Paul Sabatier.
- Corcia, P., Beltran, S., Bakkouche, S. E., & Couratier, P. (2021). Therapeutic news in ALS. *Revue Neurologique*, 177(5), 544-549. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.12.003>
- Cou, A., & Lambre, É. (2007). *Rôle de l'orthophoniste dans la sclérose latérale amyotrophique : Création d'un outil DVD* [Mémoire d'orthophonie]. Université Lille 2.
- Couture, G., Defives-Eyoum, I., Martin, F. A., & Couvrat, J. (1997). Sclérose latérale amyotrophique (S.L.A.). In *Les fonctions de la face : Évaluation et rééducation*. Ortho Edition.
- Crockford, C., Newton, J., Lonergan, K., Chiwera, T., Booth, T., Chandran, S., Colville, S., Heverin, M., Mays, I., Pal, S., Pender, N., Pinto-Grau, M., Radakovic, R., Shaw, C. E., Stephenson, L., Swinger, R., Vajda, A., Al-Chalabi, A., Hardiman, O., & Abrahams, S. (2018). ALS-specific cognitive and behavior changes associated with advancing disease stage in ALS. *Neurology*, 91(15), e1370-e1380. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000006317>
- de Almeida, F. E. O., do Carmo Santana, A. K., & de Carvalho, F. O. (2021). Multidisciplinary care in Amyotrophic Lateral Sclerosis : A systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 42(3), 911-923. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-05011-2>

- de Carvalho, M., Dengler, R., Eisen, A., England, J. D., Kaji, R., Kimura, J., Mills, K., Mitsumoto, H., Nodera, H., Shefner, J., & Swash, M. (2008). Electrodiagnostic criteria for diagnosis of ALS. *Clinical Neurophysiology: Official Journal of the International Federation of Clinical Neurophysiology*, 119(3), 497-503. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2007.09.143>
- de Carvalho, M., Matias, T., Coelho, F., Evangelista, T., Pinto, A., & Luís, M. L. S. (1996). Motor neuron disease presenting with respiratory failure. *Journal of the Neurological Sciences*, 139(Suppl), 117-122. [https://doi.org/10.1016/0022-510X\(96\)00089-5](https://doi.org/10.1016/0022-510X(96)00089-5)
- Derycke, B., Ruglio, V., Jean, C., Augé, C., Miserotti, V., Menasria, F., D'Andréa, C., Houdain, C., Erger, A., & Lafaille-Roncoroni, V. (2011). *Détection et prise en charge des troubles de la déglutition chez le sujet âgé hospitalisé—Recommandations de bonne pratique. Commission Gériatrique du CLAN Central AP-HP, Mars 2011.*
- de Sire, A., Invernizzi, M., Ferrillo, M., Gimigliano, F., Baricich, A., Cisari, C., De Marchi, F., Foglio Bonda, P. L., Mazzini, L., & Migliario, M. (2021). Functional status and oral health in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A cross-sectional study. *NeuroRehabilitation*, 48(1), 49-57. <https://doi.org/10.3233/NRE-201537>
- Desnoyers, L. (2019). *Une documentation efficace pour les participants aux recherches en santé : Problèmes et solutions.* <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.12688.87042>
- Désormeaux-Moreau, M., Naud-Lepage, G., Drolet, M.-J. (2020). Assurer la validité de contenu lors du développement d'un outil d'évaluation : Soutenir l'ergothérapeute pas à pas. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 6(2), Article 2. <https://doi.org/10.13096/rfre.v6n2.178>
- Desport, J.-C., Verschueren, A., Juntas-Morales, R., Kadaoui El-Abbassi, M. C., Desnuelle, C., Jésus, P., Fayemendy, P., & Couratier, P. (2019). Nutrition parentérale et sclérose latérale amyotrophique (SLA). *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 33(2), 139-144. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2018.11.001>
- Ducret, A., & Maussion, D. (2010). *Etat des lieux et perspectives dans la prise en charge*

- orthophonique de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique bulbaire au stade sévère* [Mémoire d'orthophonie]. Université Claude Bernard Lyon 1.
- Durget, L. (2021). *État des lieux du ressenti des orthophonistes concernant la prise en soin des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique* [Thèse].
- Epps, D., Kwan, J. Y., Russell, J. W., Thomas, T., & Diaz-Abad, M. (2020). Evaluation and Management of Dysphagia in Amyotrophic Lateral Sclerosis : A Survey of Speech-Language Pathologists' Clinical Practice. *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, 21(3), 135-143.
<https://doi.org/10.1097/CND.0000000000000281>
- Ertekin, C., Aydogdu, I., Yüceyar, N., Kiylioglu, N., Tarlaci, S., & Uludag, B. (2000). Pathophysiological mechanisms of oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain: A Journal of Neurology*, 123(Pt 1), 125-140. <https://doi.org/10.1093/brain/123.1.125>
- Everett, E. A., Pedowitz, E., Maiser, S., Cohen, J., Besbris, J., Mehta, A. K., Chi, L., & Jones, C. A. (2020). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 23(6), 842-847.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0046>
- Fang, T., Al Khleifat, A., Meurgey, J.-H., Jones, A., Leigh, P. N., Bensimon, G., & Al-Chalabi, A. (2018). Stage at which riluzole treatment prolongs survival in patients with amyotrophic lateral sclerosis : A retrospective analysis of data from a dose-ranging study. *The Lancet. Neurology*, 17(5), 416-422. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30054-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30054-1)
- FILSLAN. (2024a). *Centres de prise en charge*. Portail SLA. <https://portail-sla.fr/centres-de-prise-en-charge/>
- FILSLAN. (2024b). *Journées Nationales Annuelles*. Portail SLA. <https://portail-sla.fr/journees-nationales-annuelles/>
- Fink, A., Kosecoff, J., Chassin, M., & Brook, R. H. (1984). Consensus methods : Characteristics and guidelines for use. *American Journal of Public Health*, 74(9), 979-983.
<https://doi.org/10.2105/ajph.74.9.979>

- Fontana, A., Marin, B., Luna, J., Beghi, E., Logroscino, G., Boumédiène, F., Preux, P.-M., Couratier, P., & Copetti, M. (2021). Time-trend evolution and determinants of sex ratio in Amyotrophic Lateral Sclerosis : A dose-response meta-analysis. *Journal of Neurology*, 268(8), 2973-2984. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10464-2>
- Goutman, S. A., Hardiman, O., Al-Chalabi, A., Chió, A., Savelieff, M. G., Kiernan, M. C., & Feldman, E. L. (2022). Recent advances in the diagnosis and prognosis of amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet. Neurology*, 21(5), 480-493. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00465-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00465-8)
- Grand, S., & Orenstein, C. (2003). Sclérose latérale amyotrophique—La prise en charge orthophonique. In *La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte : Le point sur la prise en charge fonctionnelle*. Solal.
- Guiraud, E. (2021). *Élaboration d'un protocole de recommandations de prise en charge orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique aux différents stades de la maladie*. 94.
- HAS. (2005). *Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
- HAS. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)—Sclérose latérale amyotrophique (ALD 9)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi Survey Technique. *Journal of advanced nursing*, 32(4), 1008-1015. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01567.x>
- Heffernan, C., Jenkinson, C., Holmes, T., Feder, G., Kupfer, R., Leigh, P. N., McGowan, S., Rio, A., & Sidhu, P. (2004). Nutritional management in MND/ALS patients : An evidence based review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders: Official Publication of the World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases*, 5(2), 72-83.

<https://doi.org/10.1080/14660820410020349>

Higo, R., Tayama, N., & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris, Nasus, Larynx*, 31(3), 247-254.

<https://doi.org/10.1016/j.anl.2004.05.009>

Hillel, A. D., Miller, R. M., Yorkston, K., McDonald, E., Norris, F. H., & Konikow, N. (1989).

Amyotrophic lateral sclerosis severity scale. *Neuroepidemiology*, 8(3), 142-150.

<https://doi.org/10.1159/000110176>

Hobson, E. V., & McDermott, C. J. (2016). Supportive and symptomatic management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Reviews. Neurology*, 12(9), 526-538.

<https://doi.org/10.1038/nrneurol.2016.111>

Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Brennan, C., Bromberg, M., & Swash, M. (1999). Development and validation of a short measure of health status for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease : The ALSAQ-40. *Journal of Neurology*, 246 Suppl 3, III16-21.

<https://doi.org/10.1007/BF03161085>

Jones, J., & Hunter, D. (1995). Consensus methods for medical and health services research. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 311(7001), 376-380. <https://doi.org/10.1136/bmj.311.7001.376>

Kasarskis, E. J., Berryman, S., Vanderleest, J. G., Schneider, A. R., & McClain, C. J. (1996). Nutritional status of patients with amyotrophic lateral sclerosis : Relation to the proximity of death. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 63(1), 130-137.

<https://doi.org/10.1093/ajcn/63.1.130>

Kawai, S., Tsukuda, M., Mochimatsu, I., Enomoto, H., Kagesato, Y., Hirose, H., Kuroiwa, Y., & Suzuki, Y. (2003). A study of the early stage of Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis.

Dysphagia, 18(1), 1-8. <https://doi.org/10.1007/s00455-002-0074-3>

Khaldoun, E., Woisard, V., & Verin, E. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterologie Clinique Et Biologique*, 33(3), 167-171.

<https://doi.org/10.1016/j.gcb.2008.12.012>

- Kühnlein, P., Gdynia, H.-J., Sperfeld, A.-D., Lindner-Pfleghar, B., Ludolph, A. C., Prosiegel, M., & Riecker, A. (2008). Diagnosis and treatment of bulbar symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Nature Clinical Practice. Neurology*, 4(7), 366-374.
<https://doi.org/10.1038/ncpneuro0853>
- Lechien, J. R., Cavelier, G., Thill, M.-P., Huet, K., Harmegnies, B., Bousard, L., Blecic, S., Vanderwegen, J., Rodriguez, A., & Dequanter, D. (2019). Validity and reliability of the French version of Eating Assessment Tool (EAT-10). *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): Affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, 276(6), 1727-1736. <https://doi.org/10.1007/s00405-019-05429-1>
- Leder, S. B., Novella, S., & Patwa, H. (2004). Use of fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES) in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 19(3), 177-181.
<https://doi.org/10.1007/s00455-004-0009-2>
- Leigh, P. N., Abrahams, S., Al-Chalabi, A., Ampong, M.-A., Goldstein, L. H., Johnson, J., Lyall, R., Moxham, J., Mustfa, N., Rio, A., Shaw, C., Willey, E., & King's MND Care and Research Team. (2003). The management of motor neurone disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74 Suppl 4(Suppl 4), iv32-iv47. https://doi.org/10.1136/jnnp.74.suppl_4.iv32
- Lepenant, S. (2022). *Suivi orthophonique de la déglutition des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique bénéficiant d'une gastrostomie* [Mémoire d'orthophonie]. Université Côte d'Azur.
- Letrillart, L., & Vanmeerbeek, M. (2011). À la recherche du consensus : Quelle méthode utiliser ? *Exercer*, 22(99), 170-177.
- Levêque, 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)
- Levêque, N. (2022). Sclérose latérale amyotrophique. In *Neurologie et orthophonie. Tome 1, Théorie*

et évaluation des troubles acquis de l'adulte (p. 352). De boeck supérieur.

Lévêque, N., & Dhalluin, C. (2009). *Prise en charge orthophonique au stade sévère de l'atteinte bulbaire dans la Sclérose Latérale Amyotrophique*.

Lim, S. H., Lieu, P. K., Phua, S. Y., Seshadri, R., Venketasubramanian, N., Lee, S. H., & Choo, P. W. (2001). Accuracy of bedside clinical methods compared with fiberoptic endoscopic examination of swallowing (FEES) in determining the risk of aspiration in acute stroke patients. *Dysphagia*, 16(1), 1-6. <https://doi.org/10.1007/s004550000038>

Logemann, J. A. (1988). The role of the speech language pathologist in the management of dysphagia. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 21(4), 783-788.

Logemann, J. A., Rademaker, A. W., Pauloski, B. R., Ohmae, Y., & Kahrilas, P. J. (1998). Normal swallowing physiology as viewed by videofluoroscopy and videoendoscopy. *Folia Phoniatrica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP)*, 50(6), 311-319. <https://doi.org/10.1159/000021473>

Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. *CoDAS*, 25(4), 358-364.

Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35(6), 382-385.

Lyonnais, É. (2021). À la recherche d'un consensus professionnel, la méthode Delphi. *Sages-Femmes*, 20(6), 52-54. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2021.09.013>

Majmudar, S., Wu, J., & Paganoni, S. (2014). Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis : Why it matters. *Muscle & Nerve*, 50(1), 4-13. <https://doi.org/10.1002/mus.24202>

Marin, B., Fontana, A., Arcuti, S., Copetti, M., Boumédiène, F., Couratier, P., Beghi, E., Preux, P. M., & Logroscino, G. (2018). Age-specific ALS incidence : A dose-response meta-analysis. *European Journal of Epidemiology*, 33(7), 621-634. <https://doi.org/10.1007/s10654-018-0392-x>

Masrori, P., & Van Damme, P. (2020). Amyotrophic lateral sclerosis : A clinical review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1918-1929. <https://doi.org/10.1111/ene.14393>

- McHorney, C. A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J. C., Chignell, K., Kramer, A. E., & Bricker, D. E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults : III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114.
<https://doi.org/10.1007/s00455-001-0109-1>
- Miller, R. G., Jackson, C. E., Kasarskis, E. J., England, J. D., Forshew, D., Johnston, W., Kalra, S., Katz, J. S., Mitsumoto, H., Rosenfeld, J., Shoesmith, C., Strong, M. J., Woolley, S. C., & Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. (2009). Practice parameter update : The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 73(15), 1218-1226. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181bc0141>
- Mitchell, J., & Borasio, G. (2007). Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*, 369(9578), 2031-2041.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60944-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60944-1)
- Moglia, C., Calvo, A., Brunetti, M., Chiò, A., & Grassano, M. (2021). Broadening the clinical spectrum of FUS mutations : A case with monomelic amyotrophy with a late progression to amyotrophic lateral sclerosis. *Neurological Sciences: Official Journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*, 42(3), 1207-1209.
<https://doi.org/10.1007/s10072-020-04751-5>
- Nieves, J. W., Gennings, C., Factor-Litvak, P., Hupf, J., Singleton, J., Sharf, V., Oskarsson, B., Fernandes Filho, J. A. M., Sorenson, E. J., D'Amico, E., Goetz, R., Mitsumoto, H., & Amyotrophic Lateral Sclerosis Multicenter Cohort Study of Oxidative Stress (ALS COSMOS) Study Group. (2016). Association Between Dietary Intake and Function in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAMA Neurology*, 73(12), 1425-1432.
<https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2016.3401>
- Ohmae, Y., Ogura, M., Kitahara, S., Karaho, T., & Inouye, T. (1998). Effects of head rotation on pharyngeal function during normal swallow. *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and*

- Laryngology*, 107(4), 344-348. <https://doi.org/10.1177/000348949810700414>
- Paganoni, S., Macklin, E. A., Lee, A., Murphy, A., Chang, J., Zipf, A., Cudkowicz, M., & Atassi, N. (2014). Diagnostic timelines and delays in diagnosing amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(5-6), 453-456. <https://doi.org/10.3109/21678421.2014.903974>
- Paris, G., Martinaud, O., Petit, A., Cuvelier, A., Hannequin, D., Roppeneck, P., & Verin, E. (2013). Oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis alters quality of life. *Journal of Oral Rehabilitation*, 40(3), 199-204. <https://doi.org/10.1111/joor.12019>
- Park, R. H., Allison, M. C., Lang, J., Spence, E., Morris, A. J., Danesh, B. J., Russell, R. I., & Mills, P. R. (1992). Randomised comparison of percutaneous endoscopic gastrostomy and nasogastric tube feeding in patients with persisting neurological dysphagia. *BMJ : British Medical Journal*, 304(6839), 1406-1409.
- Park, Y. C., Lee, J. Y., Lee, J. S., Park, J. S., Oh, K. W., Kim, S. H., & Kim, M. J. (2022). Characteristics of Dysphagia Based on the Type of ALS in Korean Patients Evaluated Using Videofluoroscopic Study : A Retrospective Analysis. *Dysphagia*, 37(6), 1748-1756. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10430-8>
- Parrish, A. H., & Sadera, W. A. (2020). Teaching Competencies for Student-Centered, One-to-One Learning Environments : A Delphi Study. *Journal of Educational Computing Research*, 57(8), 1910-1934. <https://doi.org/10.1177/0735633118816651>
- Pattee, G. L., Plowman, E. K., Focht Garand, K. L., Costello, J., Brooks, B. R., Berry, J. D., Smith, R. A., Atassi, N., Chapin, J. L., Yunusova, Y., McIllduff, C. E., Young, E., Macklin, E. A., Locatelli, E. R., Silani, V., Heitzman, D., Wymer, J., Goutman, S. A., Gelinas, D. F., ... Contributing Members of the NEALS Bulbar Subcommittee. (2019). Provisional best practices guidelines for the evaluation of bulbar dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 59(5), 531-536. <https://doi.org/10.1002/mus.26408>
- Pender, N., Pinto-Grau, M., & Hardiman, O. (2020). Cognitive and behavioural impairment in

- amyotrophic lateral sclerosis. *Current Opinion in Neurology*, 33(5), 649-654.
<https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000862>
- Perry, B. J., Nelson, J., Wong, J. B., & Kent, D. M. (2021). The cumulative incidence of dysphagia and dysphagia-free survival in persons diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle & Nerve*, 64(1), 83-86. <https://doi.org/10.1002/mus.27244>
- Plowman, E. K., Tabor, L. C., Wymer, J., & Pattee, G. (2017). The evaluation of bulbar dysfunction in amyotrophic lateral sclerosis : Survey of clinical practice patterns in the United States. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 18(5-6), 351-357.
<https://doi.org/10.1080/21678421.2017.1313868>
- Plowman, E. K., Watts, S. A., Robison, R., Tabor, L., Dion, C., Gaziano, J., Vu, T., & Gooch, C. (2016). Voluntary Cough Airflow Differentiates Safe Versus Unsafe Swallowing in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia*, 31(3), 383-390. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9687-1>
- Pollens, R. (2012). Integrating Speech-Language Pathology Services in Palliative End-of-Life Care. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 137-148.
<https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543533>
- Powell, C. (2003). The Delphi technique : Myths and realities. *Journal of Advanced Nursing*, 41(4), 376-382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
- Preston, C. C., & Colman, A. M. (2000). Optimal number of response categories in rating scales : Reliability, validity, discriminating power, and respondent preferences. *Acta Psychologica*, 104(1), 1-15. [https://doi.org/10.1016/S0001-6918\(99\)00050-5](https://doi.org/10.1016/S0001-6918(99)00050-5)
- Ramsey, D., Smithard, D., & Kalra, L. (2005). Silent Aspiration : What Do We Know? *Dysphagia*, 20(3), 218-225. <https://doi.org/10.1007/s00455-005-0018-9>
- Ravits, J. M., & La Spada, A. R. (2009). ALS motor phenotype heterogeneity, focality, and spread : Deconstructing motor neuron degeneration. *Neurology*, 73(10), 805-811.
<https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181b6bbbd>
- Rayer, F., & Veloso, C. (2011). *Prévention des fausses routes dans la sclérose latérale*

amyotrophique : Éducation des malades et de leurs aidants naturels. [Mémoire d'orthophonie]. Université Lille 2.

Robert, D., Bianco-Blache, A., Spezza, C., Verschueren, A., Pouget, J., & Giovanni, A. (2006).

Évaluation des troubles de la parole et de la déglutition chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. *Revue Neurologique*, 162(4), 445-453.

[https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75035-4](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75035-4)

Rokade, A. V., Yelne, P., & Giri, A. (2022). Riluzole and Edavarone : The Hope Against Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Cureus*, 14(10), e30035. <https://doi.org/10.7759/cureus.30035>

Rowland, L., & Shneider, N. (2001). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The New England journal of medicine*, 344(22), 1688-1700. <https://doi.org/10.1056/NEJM200105313442207>

Rubio, D., Berg-Weger, M., Tebb, S., Lee, E., & Rauch, S. (2003). Objectifying content validity : Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27(2), 94-104. <https://doi.org/10.1093/swr/27.2.94>

Ruglio, V. (2020). L'évaluation orthophonique de la déglutition en neurogériatrie. *Rééducation Orthophonique*, 281, 257-281.

Ruoppolo, G., Schettino, I., Frasca, V., Giacomelli, E., Prosperini, L., Cambieri, C., Roma, R., Greco, A., Mancini, P., De Vincentiis, M., Silani, V., & Inghilleri, M. (2013). Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis : Prevalence and clinical findings. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(6), 397-401. <https://doi.org/10.1111/ane.12136>

Ryan, M., Heverin, M., McLaughlin, R. L., & Hardiman, O. (2019). Lifetime Risk and Heritability of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAMA Neurology*, 76(11), 1367-1374. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.2044>

Selçuk, B., Uysal, H., Aydogdu, I., Akyuz, M., & Ertekin, C. (2007). Effect of temperature on electrophysiological parameters of swallowing. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 44(3), 373-380. <https://doi.org/10.1682/jrrd.2006.08.0089>

Shefner, J. M., Al-Chalabi, A., Baker, M. R., Cui, L.-Y., de Carvalho, M., Eisen, A., Grosskreutz, J.,

- Hardiman, O., Henderson, R., Matamala, J. M., Mitsumoto, H., Paulus, W., Simon, N., Swash, M., Talbot, K., Turner, M. R., Ugawa, Y., van den Berg, L. H., Verdugo, R., ... Kiernan, M. C. (2020). A proposal for new diagnostic criteria for ALS. *Clinical Neurophysiology*, 131(8), 1975-1978. <https://doi.org/10.1016/j.clinph.2020.04.005>
- Shijo, T., Ikeda, R., Suzuki, N., Ohta, J., Suzuki, J., Hirano-Kawamoto, A., Kato, K., Ikeda, K., Izumi, R., Mitsuzawa, S., Warita, H., Kato, M., Aoki, M., & Katori, Y. (2023). Videofluoroscopic Dysphagia Scale as an Additional Indicator of Gastrostomy in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis with Dysphagia. *The Tohoku Journal of Experimental Medicine*, 259(4), 293-300. <https://doi.org/10.1620/tjem.2023.J005>
- Shoesmith, C., Abrahao, A., Benstead, T., Chum, M., Dupre, N., Izenberg, A., Johnston, W., Kalra, S., Leddin, D., O'Connell, C., Schellenberg, K., Tandon, A., & Zinman, L. (2020). Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique. *CMAJ*, 192(46), E1505-E1521. <https://doi.org/10.1503/cmaj.191721-f>
- Sinha, I. P., Smyth, R. L., & Williamson, P. R. (2011). Using the Delphi technique to determine which outcomes to measure in clinical trials : Recommendations for the future based on a systematic review of existing studies. *PLoS Medicine*, 8(1), e1000393. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000393>
- Solazzo, A., Del Vecchio, L., Reginelli, A., Monaco, L., Sagnelli, A., Monsorò, M., Di Martino, N., Tedeschi, G., & Grassi, R. (2011). Search for compensation postures with videofluoromanometric investigation in dysphagic patients affected by amyotrophic lateral sclerosis. *La Radiologia Medica*, 116(7), 1083-1094. <https://doi.org/10.1007/s11547-011-0698-1>
- Solazzo, A., Monaco, L., Vecchio, L. D., Reginelli, A., Iacobellis, F., Capasso, R., Tamburrini, S., Berritto, D., Barillari, M. R., Monsurò, M. R., Di Martino, N., & Grassi, R. (2014). Earliest Videofluoromanometric Pharyngeal Signs of Dysphagia in ALS Patients. *Dysphagia*, 29(5),

- 539-544. <https://doi.org/10.1007/s00455-014-9542-9>
- Soriani, M.-H., & Desnuelle, C. (2017). Care management in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue Neurologique*, 173(5), 288-299. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.031>
- Splaingard, M. L., Hutchins, B., Sulton, L. D., & Chaudhuri, G. (1988). Aspiration in rehabilitation patients : Videofluoroscopy vs bedside clinical assessment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69(8), 637-640.
- Strand, E. A., Miller, R. M., Yorkston, K. M., & Hillel, A. D. (1996). Management of oral-pharyngeal dysphagia symptoms in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*, 11(2), 129-139. <https://doi.org/10.1007/BF00417903>
- Tabor, L., Gaziano, J., Watts, S., Robison, R., & Plowman, E. K. (2016). Defining Swallowing-Related Quality of Life Profiles in Individuals with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Dysphagia*, 31(3), 376-382. <https://doi.org/10.1007/s00455-015-9686-2>
- Traynor, B. J., Alexander, M., Corr, B., Frost, E., & Hardiman, O. (2003). Effect of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis (ALS) clinic on ALS survival : A population based study, 1996-2000. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 74(9), 1258-1261. <https://doi.org/10.1136/jnnp.74.9.1258>
- Turner, M. R. & UK MND Clinical Studies Group. (2022). Diagnosing ALS : The Gold Coast criteria and the role of EMG. *Practical Neurology*, 22(3), 176-178. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2021-003256>
- van Es, M. A., Hardiman, O., Chio, A., Al-Chalabi, A., Pasterkamp, R. J., Veldink, J. H., & van den Berg, L. H. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet (London, England)*, 390(10107), 2084-2098. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31287-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31287-4)
- Waito, A. A., Plowman, E. K., Barbon, C. E. A., Peladeau-Pigeon, M., Tabor-Gray, L., Magennis, K., Robison, R., & Steele, C. M. (2020). A Cross-Sectional, Quantitative Videofluoroscopic Analysis of Swallowing Physiology and Function in Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 63(4), 948-962.

https://doi.org/10.1044/2020_JSLHR-19-00051

Welch, M. V., Logemann, J. A., Rademaker, A. W., & Kahrilas, P. J. (1993). Changes in pharyngeal dimensions effected by chin tuck. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 74(2), 178-181.

Wijesekera, L. C., & Nigel Leigh, P. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 4(1), 3. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-4-3>

Wingo, T. S., Cutler, D. J., Yarab, N., Kelly, C. M., & Glass, J. D. (2011). The Heritability of Amyotrophic Lateral Sclerosis in a Clinically Ascertained United States Research Registry. *PLoS ONE*, 6(11), e27985. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027985>

RÉSUMÉ

Contexte : La prise en charge orthophonique des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA) doit être précoce et adaptée à chaque patient, dès que les premiers symptômes de l'atteinte bulbaire apparaissent. Or, les orthophonistes ont identifié plusieurs obstacles concernant ce suivi, dont une appréhension due à un manque de compétence.

Objectif : L'objectif de ce mémoire est d'élaborer un livret d'informations pour la prise en charge orthophonique de la déglutition de ces patients à partir des données de la littérature.

Méthode : Afin d'évaluer cet outil, nous avons réalisé une étude de faisabilité auprès des orthophonistes exerçant ou ayant exercé en Centre SLA, en nous appuyant sur la méthode Delphi. À l'aide d'un questionnaire, un panel de quatre experts a examiné le contenu et le format du livret sur une échelle de Likert.

Résultats : Suite aux retours des participants, l'hypothèse concernant le format a été validée, le livret est jugé à la fois ergonomique et esthétique. Toutefois, sa pertinence et son exhaustivité doivent être améliorées afin d'obtenir un consensus.

Conclusion : Finalement, des modifications ont été apportées au livret et doivent être de nouveau soumises au regard des experts. Ensuite, il sera intéressant de diffuser cet outil aux orthophonistes libéraux afin qu'il soit manipulé et expérimenté sur le long terme.

Mots-clés : *Sclérose latérale amyotrophique, troubles de la déglutition, orthophonie, prise en charge, faisabilité.*

ABSTRACT

Background : Speech-language therapy care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) should be early and tailored to each patient, as soon as the first symptoms of bulbar involvement appear. However, speech-language therapists do not always implement this follow-up for several reasons, including lack of expertise.

Aim : We developed an evidence based information booklet on care of swallowing disorders in patients with amyotrophic lateral sclerosis by speech-language therapists.

Method : We conducted a feasibility study among speech-language therapists practicing or having practiced in ALS centers, using the Delphi method. Through a questionnaire, a panel of four experts evaluated the content and format of the booklet using a Likert scale.

Results : Following the participants' feedback, the hypothesis regarding the format has been validated, the booklet is considered both ergonomic and aesthetically pleasing. However, its relevance and comprehensiveness need to be improved in order to reach a consensus.

Conclusion : Ultimately, the changes made to the booklet should be resubmitted to the experts for review. Next, it will be interesting to distribute it to private speech therapists so that it can be used and tested over the long term.

Keywords : *Amyotrophic lateral sclerosis, swallowing disorders, speech-language therapy, care, feasibility.*