

# Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale

## Validation du questionnaire Déglutition Handicap Index-Accompagnant

--Projet de manuscrit--

<b>Numéro du manuscrit:</b>	AFORL-D-24-00101R1
<b>Type d'article:</b>	Article original
<b>Second titre complet:</b>	Validation of the Deglutition Handicap Index- accompanying person questionnaire
<b>Mots-clés:</b>	Dysphagie, DHI, hétéro-évaluation, déglutition, validation, aidant informel
<b>Mots-clés secondaires:</b>	Dysphagia, DHI, hetero-assessment, swallowing, validation, informal caregiver
<b>Auteur correspondant:</b>	Aude Lagier, Ph.D, M.D. CHU de Liège Liège, BELGIUM
<b>Premier auteur:</b>	Victoire Malgorn
<b>Ordre des auteurs:</b>	Victoire Malgorn
	Laurence Dupont
	Mélanie Poncelet
	Lorraine Lieffrig
	Aude Lagier, Ph.D, M.D.
<b>Résumé:</b>	<p><b>But :</b> Valider le Déglutition Handicap Index-Accompagnant (DHI-A) qui est un outil d'évaluation de la dysphagie, dérivé du Déglutition Handicap Index (DHI), qui est un questionnaire d'auto-évaluation de la dysphagie en français, validé sur le plan psychométrique. Tout comme ce dernier, le DHI-A est constitué de 30 items répartis de façon équivalente en 3 domaines : Physique, Fonctionnel et Émotionnel.</p> <p><b>Matériels et méthodes :</b> Etude prospective, incluant 61 patients et 61 accompagnants recrutés au sein d'une consultation ORL dédiée à la dysphagie.</p> <p><b>Objectifs :</b> Valider le DHI-A comme outil d'évaluation et comparer ses résultats à ceux du DHI et aux résultats de la nasofibroscopie de déglutition.</p> <p><b>Conclusion :</b> Le DHI-A tout comme le DHI a une bonne consistance interne. Ces résultats montrent que le DHI-A est un outil approprié à l'évaluation du statut fonctionnel de la santé et de la qualité de vie liée à la dysphagie du patient via son accompagnant.</p>
<b>Résumé secondaire:</b>	<p><b>Aim:</b> To validate the Deglutition Handicap Index-Accompanying person(DHI-A), a dysphagia assessment tool derived from the Deglutition Handicap Index (DHI), a psychometrically validated self-report dysphagia questionnaire in French. Like the DHI, the DHI-A consists of 30 items equally divided into 3 domains: Physical, Functional and Emotional.</p> <p><b>Materials and Methods:</b> Prospective study including 61 patients and 61 caregivers recruited from an ENT clinic dedicated to dysphagia.</p> <p><b>Objectives:</b> To validate the DHI-A as an assessment tool and to compare its results with those of the DHI and the results of swallowing nasofibroscopy.</p> <p><b>Conclusions:</b> The DHI-A, like the DHI, has good internal consistency. These results indicate that the DHI-A is an appropriate tool for assessing functional status, health, and quality of life related to dysphagia in patients via their caregivers.</p>

Titre : Validation du questionnaire Deglutition Handicap Index- accompagnant

Auteurs : V.Malgorn, L. Dupont, M. Poncelet, L. Lieffrig, A. Lagier

Victoire Malgorn, Université de Liège, Liège, Belgique

Laurence Dupont, Centre Hospitalier Régional de Huy, Huy, Belgique

Mélanie Poncelet, CHU de Liège, Liège, Belgique

Lorraine Lieffrig, CHU de Liège, Liège, Belgique

Aude Lagier, CHU de Liège, Liège, Belgique

Auteur pour correspondance :

Aude Lagier,

Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale,

CHU de Liège,

Avenue de l'hôpital, 1

4000 Liège, Belgique,

E-mail : [aude.lagier@chuliege.be](mailto:aude.lagier@chuliege.be)

Tel : +32.4.323.72.69

Cher(e) reviewer,

Nous vous remercions très chaleureusement pour vos retours. Nous nous permettons de répondre point par point aux commentaires.

Évaluateur n°1 : travail à la fois original et rigoureux  
pas de modification nécessaire à mon sens

Nous vous remercions pour ce retour très positif et encourageant.

Évaluateur n°2 : Merci de m'avoir donné l'occasion de lire ce manuscrit qui a pour objectif de valider un questionnaire de handicap de déglutition observé par un aidant informel du patient.

Merci à vous d'avoir accepté de relire notre travail.

Quelques éléments sont à préciser

Dans la méthodologie,

-est ce que les patients avaient une alimentation per os exclusive ? à préciser dans les critères d'inclusion ou d'exclusion, la relation à l'aidant étant différente.

Vous avez tout à fait raison, nous avons omis de le préciser dans le texte. Effectivement, tous les patients inclus avaient une alimentation orale exclusive. Nous avons ajouté cette information dans le texte.

-Il manque des informations sur les aidants informels, en particulier sont-ils adultes ? Vous avez tout à fait raison, nous avons omis de le préciser dans le texte. Effectivement, tous les participants (patients et aidants) étaient âgés de 18 ans ou plus. Cela faisait partie des critères d'inclusion.

-lignes 43-46 quels sont les critères de sélection des troubles cognitifs ? Les troubles « légers » ne sont pas exclus ? comment sont-ils évalués ? Suite à votre remarque, nous avons précisé le critère d'exclusion des participants avec troubles cognitifs modérés à sévères, soit un score inférieur à 20/30 au MMSE. Nous avons également ajouté la référence qui justifie ce seuil, notamment en fonction du bagage éducationnel de la personne testée.

La description détaillée de la FEES avec les trois textures classiquement utilisées apporte-elle une orientation dans l'évaluation de la fiabilité de l'échelle d'auto-évaluation DHI-A corrélée au DHI ?

La FEES a été détaillée afin de démontrer que l'évaluation objective, qui fait référence pour la validation du DHI-A, a été faite « dans les règles de l'art », mais ses détails n'ont pas été pris en compte pour la comparaison avec les résultats des questionnaires.

Résultats

Page 8, lignes 5-8 :Le détail des différentes pathologies incluses aurait été intéressant car la charge émotionnelle de l'aidant d'un patient ayant un cancer ou une presbyphagie est très différente. Comment les auteurs tiennent-ils compte de ces dimensions dans leur validation du DHI-A ? Un tableau serait souhaitable :

Suite à votre commentaire, nous avons ajouté le tableau 1 : « Tableau 1 : Répartition des patients (en pourcentage) en fonction de l'étiologie du trouble de déglutition. »

Comme indiqué dans le manuscrit, ces pathologies n'ont pas été traitées en sous-groupes car les groupes étaient trop petits.

Page 19 : La figure dont il manque le numéro (1) comporte deux erreurs à revoir

-question 4 « Votre proche Je tousse ou racle sa gorge... »

-question 20 « Votre proche sent est plus gêné(e) pour respirer... »

Nous vous remercions pour votre vigilance, nous avons effectué les corrections sur la figure 1.

Page 10 (résultats) et page 11 dans la discussion : Pourquoi les auteurs avaient-ils émis l'hypothèse d'une corrélation entre les troubles de la sensibilité, les fausses routes silencieuses et le DHI-A ?

Nous avons émis cette hypothèse afin de tester si les accompagnants décèlent des signes indirects de fausses routes chez les patients faisant des fausses routes silencieuses. Nous aurions souhaité observer des scores au DHI-A mieux corrélés avec les résultats de la FEES par rapport aux résultats obtenus au DHI dans ces conditions.

Dans la section Références

Page 14, ligne 38 : référence N° 13 : il manque l'année de publication.

Nous vous remercions pour votre vigilance, nous avons effectué la correction.

Nous vous prions d'accepter nos respectueuses salutations,

Les auteurs

## Titre : Validation du questionnaire Déglutition Handicap Index- accompagnant

### Résumé

But : Valider le Déglutition Handicap Index-Accompagnant (DHI-A) qui est un outil d'évaluation de la dysphagie, dérivé du Déglutition Handicap Index (DHI), qui est un questionnaire d'auto-évaluation de la dysphagie en français, validé sur le plan psychométrique. Tout comme ce dernier, le DHI-A est constitué de 30 items répartis de façon équivalente en 3 domaines : Physique, Fonctionnel et Émotionnel.

Matériels et méthodes : Etude prospective, incluant 61 patients et 61 accompagnants recrutés au sein d'une consultation ORL dédiée à la dysphagie.

Objectifs : Valider le DHI-A comme outil d'évaluation et comparer ses résultats à ceux du DHI et aux résultats de la nasofibroskopie de déglutition.

Conclusion : Le DHI-A tout comme le DHI a une bonne consistance interne. Ces résultats montrent que le DHI-A est un outil approprié à l'évaluation du statut fonctionnel de la santé et de la qualité de vie liée à la dysphagie du patient via son accompagnant.

### Abstract :

Aim: To validate the Deglutition Handicap Index-Accompanying (DHI-A), a dysphagia assessment tool derived from the Deglutition Handicap Index (DHI), a psychometrically validated self-report dysphagia questionnaire in French. Like the DHI, the DHI-A consists of 30 items equally divided into 3 domains: Physical, Functional and Emotional.

Materials and Methods: Prospective study including 61 patients and 61 caregivers recruited from an ENT clinic dedicated to dysphagia.

Objectives: To validate the DHI-A as an assessment tool and to compare its results with those of the DHI and the results of swallowing nasofibroscopy.

Conclusions: The DHI-A, like the DHI, has good internal consistency. These results indicate that the DHI-A is an appropriate tool for assessing functional status, health, and quality of life related to dysphagia in patients via their caregivers.

Mots-clés : Dysphagie, DHI, hétéro-évaluation, déglutition, validation, aidant informel

Key-words : Dysphagia, DHI, hetero-assessment, swallowing, validation, informal caregiver

## Introduction

La dysphagie oro-pharyngée est un symptôme fréquent dans la population générale, avec des manifestations très variées. Elle peut faire suite à de nombreuses pathologies et a des répercussions négatives sur la vie des patients tant au niveau médical que social [1]. La dysphagie peut modifier la préparation, la propulsion, le transit du bolus dans les voies aéro-digestives supérieures et/ou la protection des voies aériennes au cours de la déglutition [2]. Dans le cadre des évaluations fonctionnelles, les PROMs (Patient Reported Outcome Mesures) sont souvent la première étape. Lors du bilan de déglutition chez les patients francophones, le DHI (Déglutition Handicap Index) est couramment utilisé. Cependant, compte tenu du contexte de survenue de la dysphagie, la question de la nosognosie se pose parfois, remettant ainsi en question la pertinence de ce questionnaire.

Le DHI a été développé et validé en 2006 par Woisard et Andrieux [3] puis sa validation a été consolidée selon la méthode COSMIN en 2022 [4].

Cet auto-questionnaire est construit sur le modèle du Voice Handicap Index [5] et vise à évaluer la qualité de vie en lien avec la dysphagie. Il peut être administré à n'importe quel type de patient, quelle que soit l'étiologie du trouble [6]. Il a été créé en France et en français, ce qui évite tout questionnement quant à la validité de la traduction ou par rapport aux éventuelles différences culturelles. C'est un questionnaire rapide et facile d'utilisation qui est largement utilisé en clinique [7]. Il comprend 30 items répartis entre 3 domaines (physique, fonctionnel et émotionnel) contenant chacun 10 items. Le score obtenu va de 0 (pas de handicap) à 120 (handicap sévère). Pour chaque item, le patient a 5 possibilités de réponses allant de 0 à 4 points : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours et toujours.

L'objectif de cet article est de valider le questionnaire « Déglutition Handicap Index – Accompagnant », dérivé du DHI, dont l'objectif est de recueillir l'avis de l'entourage sur les manifestations de la dysphagie et ses conséquences sur la qualité de vie du patient. Le DHI-A est un questionnaire dérivé du DHI (Figure 1), destiné aux proches du patient dysphagique, et ce quelle que soit l'origine du trouble. La répartition des items et la cotation s'effectue de la même manière que pour le DHI

### Méthode

Il s'agit d'une étude prospective non interventionnelle validée par le comité d'éthique local (Référence : B707201838100). Les patients et leur accompagnant ont été recrutés lors de consultations ambulatoires de dysphagie dans le service ORL en 2019 et 2023. Les patients et leur accompagnant étaient inclus à l'étude sur base du volontariat. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Le patient devait se présenter avec une plainte concernant la déglutition et il devait bénéficier d'un examen instrumental (nasofibroscopie de déglutition ou vidéofluoroscopie de déglutition) pour attester du trouble.
- Le patient et son accompagnant devaient partager au minimum un repas par semaine pour être inclus dans l'étude.
- Le patient et l'accompagnant devaient être majeurs

Les patients et les accompagnants avec un trouble cognitif modéré à sévère, susceptibles de ne pas répondre au questionnaire de façon fiable, étaient exclus. Un score inférieur à 20/30 au Mini Mental State Examination (MMSE) ne permettait pas d'inclure les participants [8].

Les patients recrutés avaient tous une alimentation per-os exclusive.



Chaque patient a bénéficié d'un examen de nasofibroscopie de déglutition (FEES), examen instrumental [9] durant lequel le processus de déglutition est examiné pour plusieurs consistances, classées selon la classification de l'IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative, (<https://iddsi.org>) à savoir :

- Une eau gélifiée colorée au bleu de méthylène correspondant à un IDDSI 4: « Habituellement consommé à la cuillère (possible à la fourchette), ne peut pas être bu au verre car il ne s'écoule pas facilement, ne peut pas être aspiré à la paille, ne nécessite pas de mastication, tombe en un bloc d'une cuillère et conserve sa forme dans une assiette, sans grumeaux, non adhérent, le liquide et le solide ne se séparent pas » [10],

- Deux textures correspondant à IDDSI 7 facile à mastiquer : « Aliments normaux, de tous les jours, de texture tendre adaptée selon l'âge et le stade de développement, ces aliments peuvent être consommés avec tout type d'ustensiles, il n'y a pas de restriction de taille pour les morceaux à ce niveau 7 Facile à mastiquer ; ainsi, les aliments peuvent être de tailles variées (...), sont exclus les morceaux durs, coriaces, fibreux, filandreux, secs, croustillants, effrités, contenant des pépins, graines, membranes et peaux, cosses, os et arêtes) » : Cracker salé, madeleine industrielle [10],

- Eau plate à température ambiante colorée au bleu de méthylène, correspondant à IDDSI 0 : « S'écoule comme de l'eau, s'écoule rapidement, peut être bu à travers tout type de tétine, tasse ou paille, selon l'âge et les capacités du sujet » [10],

Différents scores en lien avec la nasofibroscopie de déglutition (FEES) ont été recueillis,

à savoir :

- Le score FOIS (Functional Oral Intake Scale) [11] permet d'évaluer le niveau fonctionnel de prise alimentaire per os chez les patients post-AVC présentant des troubles de la déglutition. L'usage de cette échelle s'est élargi à toutes les dysphagies, quelles qu'en soient les causes.

- Le score de DOSS (Dysphagia Outcome and Severity) [12] est une échelle en 7 points qui permet d'évaluer l'atteinte fonctionnelle de la dysphagie et de faire des recommandations à propos de l'alimentation, du niveau d'indépendance et du type de nutrition.

- Le score de PAS (Penetration Aspiration Scale) a été développé afin de quantifier de manière fiable des événements de pénétration et d'inhalation observés lors d'une vidéofluoroscopie [13]. Elle a été transposée avec succès à la FEES [14].

- Le score de résidus de Yale [15] permet de noter la sévérité des résidus pharyngés post-déglutition, observés lors de la FEES en fonction de leur localisation (valléculaire, hypopharyngée) et de leur quantité (aucun, trace, léger, modéré, sévère)

- Le temps du TOMASS (Test Of Masticating and Swallowing Solids) [16] : Le TOMASS est un test qui permet de quantifier l'ingestion de solides chez les patients dysphagiques. Il englobe 4 aspects à savoir : le nombre de bouchées, le nombre de cycles masticatoires et de déglutition par bouchée et le temps total. Nous avons retenu ce dernier item uniquement.

A la suite de cet examen, le DHI était administré au patient et le DHI-A à son accompagnant. L'accompagnant était recontacté deux semaines plus tard par téléphone pour

réaliser une seconde fois le DHI-A. Le DHI comme le DHI-A étaient administrés oralement par le clinicien de manière à ce que la modalité d'administration reste la même.

Afin de tester la validité interne du DHI-A, le coefficient alpha de Cronbach a été calculé pour vérifier la cohérence interne des trois sous-domaines du DHI-A (physique, fonctionnel et émotionnel). Sa valeur est comprise entre 0 et 1. Une valeur supérieure à 0.71 est considérée comme acceptable.

Un effet plancher est présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score minimal au sein d'un échantillon au moins constitué de 50 sujets [1]. Un effet plafond est présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score maximal au sein d'un échantillon au moins constitué de 50 sujets [1].

La normalité des variables continues a été testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk. La plupart des variables ne répondant pas à l'hypothèse de normalité, des tests non paramétriques ont été appliqués. Les variables avaient des variances finies, ce qui autorisait le calcul des coefficients de corrélation R de Pearson pour les différents couples de lois. On qualifie de faible une valeur de corrélation absolue comprise entre 0.3 et 0.5, de modérée pour une valeur située entre 0.5 et 0.7 et de forte pour une valeur de r supérieure à 0.7.

Pour les variables normales ou qualitatives nous avons réalisé des tests T de Student. Pour les variables qui ne suivaient pas une distribution normale, nous avons utilisé les tests non paramétriques de Mann et Whitney afin de comparer les moyennes de différentes distributions. Nous avons également utilisé le test de Brown-Forsythe pour comparer les variances des différentes lois.

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

## Résultats :

### **Population**

Au total, 61 patients ont été recrutés : 54,1% d'hommes et 45,9 % de femmes. Les patients étaient âgés de 44 à 95 ans, l'âge moyen étant de 71,75 ans ( $ET \pm 11,97$ ). Les diverses étiologies de dysphagie représentées sont reprises dans le tableau 1.

### **Validité du questionnaire DHI-A**

#### *Fidélité test-retest du DHI-A*

La fidélité test-retest présentait une forte corrélation ( $R$  de Pearson = 0.942,  $p < 0.001$ ).

#### *Consistance interne*

Le coefficient  $\alpha$  de Cronbach était de 0.9.

#### *Effets plancher et plafond*

Le DHI-A possédait un effet plancher pour le domaine émotionnel (23% des accompagnants mettent un score de 0). Le DHI-A global ne présentait pas d'effet plancher.

Aucun effet plafond n'a été retrouvé pour le DHI-A total, ni pour aucun de ses trois domaines.

### **Fiabilité du DHI-A**

#### *Comparaison du DHI-A et du DHI*

Les corrélations ont été calculées entre les scores totaux du DHI et du DHI-A ainsi qu'entre chaque domaine (Tableau 2). Les corrélations étaient très significatives. Les domaines du DHI-A mesuraient bien la même chose que les domaines du DHI.

### *Comparaison du DHI-A à l'examen de référence (FEES)*

Les scores obtenus au DHI et au DHI-A ont été confrontés aux scores recueillis lors de la FEES (FOIS, DOSS, PAS, Yale) et les coefficients R de Pearson ont été calculés. Les résultats sont résumés dans le tableau 3. Le TOMASS n'a été réalisé que chez les patients recrutés en 2023. L'échantillon est composé de 28 patients. Les scores au DHI et au DHI-A ont été corrélés au temps total du TOMASS. Le tableau 3 rapporte également les coefficients R de Pearson pour chacun des deux questionnaires.

Pour chacun des scores de gravité, les corrélations avec le DHI-A étaient plus élevées que pour le DHI, et très significatives pour le FOIS et le DOSS. Elles étaient significatives pour le TOMASS et pour le score de Rosenbek (PAS), alors que le score du DHI n'était pas significativement corrélé pour ces deux variables. En ce qui concerne le score de Yale, la corrélation était plus élevée avec le DHI-A qu'avec le DHI, mais restait non significative.

### *Nombre de repas partagés, DHI-A et scores de gravité.*

Les accompagnants ont été répartis en trois groupes : ceux qui partageaient entre 1 et 5 repas par semaine (Peu), ceux qui partageaient entre 6 et 20 repas par semaine (Moyen) et ceux qui partageaient tous les repas (Tous). Des régressions linéaires ont été calculées et les réponses au DHI-A étaient significativement corrélées à tous les scores de l'examen objectif quand l'accompagnant prenait tous ses repas avec le patient. Les résultats sont résumés dans le tableau 4.

### *Sensibilité laryngée, inhalations silencieuses et DHI-A.*

Les étiologies d'origine neurologiques centrales et d'origine cancéreuse sont les pathologies pourvoyeuses de trouble de sensibilité laryngée. Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les scores du DHI et le DHI-A chez ces patients.

Par ailleurs, une éventuelle différence de scores aux DHI et DHI-A chez les patients présentant des fausses routes silencieuses, c'est-à-dire les patients obtenant un score PAS à l'échelle de Rosenbek de 3, 5 ou 8, n'a pu être testée en raison de la trop faible population de ces patients dans l'échantillon (n=6).

### Discussion

Cette étude visait à décrire et déterminer les propriétés psychométriques du DHI-A. En 2022, Speyer et al., ont montré que les propriétés psychométriques du DHI étaient bonnes [4]. Le DHI et le DHI-A sont fortement positivement corrélés, ces questionnaires mesurent donc la même chose. Selon Speyer et al. [4], la consistance interne du DHI est bonne ( $\alpha$  de Cronbach = 0.9) et montre une possible redondance des items. La consistance interne du DHI-A est équivalente à celle du DHI. Tout comme le DHI, le DHI-A ne présente pas d'effet plancher ni d'effet plafond. Les réponses sont stables dans le temps.

Les scores élevés au DHI-A étaient non seulement positivement corrélés aux scores élevés du DHI mais aussi à la plupart des scores de gravité relevés grâce à la FEES. Il est notable que les corrélations des deux questionnaires sont meilleures pour les scores « globaux » que sont la DOSS et la FOIS, et le sont moins pour les éléments analytiques de la dysphagie que sont les pénétrations-inhalations et les résidus post-déglutition. Pour tous les scores, le DHI-A présente des niveaux de corrélation avec les données objectives plus élevés que le DHI,

atteignant la significativité pour les évènements de pénétration-inhalation et la durée du TOMASS. L'indication que donne le DHI-A sur le degré de sévérité de la dysphagie est ainsi vérifiée. Cette dernière semble meilleure que le DHI, y compris dans la population de cette étude qui pourtant excluait les patients présentant un déficit cognitif modéré à sévère, donc se concentrait sur une population supposée moins concernée par l'anosognosie d'origine neurologique centrale.

Par contre, le DHI-A n'améliore pas les performances de diagnostic de dysphagie en cas de déficit de sensibilité laryngée. Cette situation reste donc une limite du DHI-A, comme de la plupart des tests d'observation externe de la déglutition y compris par les professionnels de santé, alors même que l'hypoesthésie laryngée est associée à des fausses routes silencieuses [17,18] et que la méconnaissance de la maladie conduit au maintien de comportements à risque.

Enfin, ce questionnaire permet de prendre en compte l'avis de l'entourage et des autres aidants proches qui sont souvent très impliqués dans la prise en charge. En effet, ces derniers assistent fréquemment aux repas. La littérature rapporte la pertinence de l'observation quotidienne et écologique des repas par des professionnels de santé dans de multiples situations de détérioration cognitive du patient [19]. Un questionnaire destiné à ces professionnels concernant la dysphagie de leur patient vient d'être publié en langue portugaise au Brésil [20].

L'approche du DHI-A présente l'originalité de considérer que l'aidant informel, qui n'est par définition pas un professionnel de santé, est un expert pour juger de la dysphagie du patient.

La présente étude montre que cette expertise augmente avec le nombre de repas partagés avec le patient. L'accompagnant qui connaît bien son proche est capable de détecter les changements de comportements et les réactions du patient au moment du repas. Ces indications sont précieuses pour déterminer si le patient expérimente des difficultés d'alimentation et donc possiblement de déglutition. De plus en plus, l'aidant devient un soignant informel et le système de soins évolue vers une prise en charge et un maintien à domicile des patients le plus longtemps possible. Le système de santé s'appuie ainsi sur les efforts des soignants informels [21]. Les moments de repas sont donc partagés avec un proche plutôt qu'avec un soignant. De plus, les questions du domaine émotionnel du DHI-A s'adressent à une personne qui connaissait le patient avant le trouble et qui peut mesurer l'impact émotionnel de la dysphagie sur le patient. Le retentissement social de la dysphagie du patient impacte grandement le proche qui peut donc répondre à ces questions [21].

### Conclusion

Le DHI-A est un questionnaire d'évaluation de la dysphagie qui présente une bonne validité ainsi qu'une bonne fidélité et dont la consistance interne est élevée. Les comparaisons des scores obtenus au DHI-A avec les scores de gravités relevés grâce à une évaluation instrumentale de la dysphagie (FEES) montrent une concordance significative. Le DHI-A est un bon prédicteur du degré de sévérité du trouble de déglutition mais également du degré de handicap lié à la dysphagie dans la vie quotidienne du patient. Il permet d'évaluer les symptômes quotidiens et le retentissement de la dysphagie sur la qualité de vie du patient, y compris lorsque ce dernier n'est pas en mesure de répondre. L'intérêt de cette approche est indéniable dans les pathologies neurologiques centrales (aphasie, démence, ...), mais cette étude a démontré la pertinence de ce questionnaire dans toutes les évaluations de la



dysphagie y compris chez les patients sans trouble cognitif significatif. Enfin, la passation du DHI-A est rapide et facile d'utilisation pour le clinicien.

Conflit d'intérêt : les auteurs n'ont pas transmis de conflits d'intérêt.

## Références

1. Timmerman AA, Speyer R, Heijnen BJ, Klijn-Zwijnenberg IR. Psychometric Characteristics of Health-Related Quality-of-Life Questionnaires in Oropharyngeal Dysphagia. *Dysphagia* 2014;29:183-98
2. Speyer R, Cordier R, Farneti D, Nascimento W, Pilz W, Verin E, Walshe M, Woisard V. White Paper by the European Society for Swallowing Disorders : Screening and Non-instrumental Assessment for Dysphagia in Adults. *Dysphagia* 2022;37:333-49
3. Woisard V, Andrieux MP, Puech M. Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée (Deglutition Handicap Index). *Revue Laryngologie Otologie Rhinologie* 2006;127:315-25
4. Speyer R, Cordier R, Bouix C, Gallois Y, Woisard V. Using Classical Test Theory to Determine the Psychometric Properties of the Deglutition Handicap Index. *Dysphagia* 2022;37:65-73
5. Jacobson BH, Johnson A, Grywalski C, Silbergleit A, Jacobson G, Benninger MS, Newman CW. The Voice Handicap Index (VHI): Development and validation. *American Journal of Speech-Language Pathology* 1997; 6,66-70

6. Woisard V, Lepage B. The « Deglutition Handicap Index » a self-administrated dysphagia-specific quality of life questionnaire: Temporal reliability. *Revue Laryngologie Otologie Rhinologie* 2010;131: 19-22
7. Keage M, Delatycki M, Corben L, Vogel A. A systematic review of self-reported swallowing assessments in progressive neurological disorders. *Dysphagia* 2015;30:27-46
8. Galea, M., & Woodward, M. (2005). Mini-Mental State Examination (MMSE). *Australian Journal of Physiotherapy*, 51(3), 198. [https://doi.org/10.1016/S0004-9514\(05\)70034-9](https://doi.org/10.1016/S0004-9514(05)70034-9)
9. Langmore SE, Schatz K, Olson N. Endoscopic and videofluoroscopic evaluations of swallowing and aspiration. *The Annals of otology, rhinology, and laryngology* 1991;100, 678-81
10. Cichero JAY, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, Duivesteyn J, Kayashita J, Lecko C, Murray J, Pillay M, Riquelme L, Stanschus S. Development of international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened fluids used in dysphagia management: The IDDSI Framework. *Dysphagia* 2017;32:293-314
11. Crary MA., Mann GDC, Groher ME. Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2005;86, 1516-20
12. O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The Dysphagia Outcome and Severity Scale. *Dysphagia* 1999; 14, 139-45
13. Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. A penetration-aspiration scale. *Dysphagia* 1996; 11, 93-8

14. Colodny N. Interjudge and intrajudge reliabilities in fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (fees) using the penetration-aspiration scale: a replication study. *Dysphagia* 2002;17:308–15
15. Neubauer PD, Rademaker AW, Leder SB. The Yale Pharyngeal Residue Severity Rating Scale : An Anatomically Defined and Image-Based Tool. *Dysphagia* 2015; 30: 521 28
16. Huckabee ML, McIntosh T, Fuller L, Curry M, Thomas P, Walshe M, McCague E, Battel I, Nogueira D, Frank U, van den Engel-Hoek L, Sella-Weiss O. The Test of Masticating and Swallowing Solids (TOMASS) : Reliability, validity and international normative data. *Int J Lang Commun Disord* 2018;53:144-56
17. Onofri SMM, Cola PC, Berti LC, da Silva RG, Dantas RO. Correlation Between Laryngeal Sensitivity and Penetration/Aspiration After Stroke. *Dysphagia* 2014;29:256-61
18. Álvarez-Marcos C, Benito AV, Fernández AG, Pedregal-Mallo D, Rodríguez PS, Rabanal LS, Llorente JL, López F, Rodrigo JP. Asymptomatic swallowing disorders may be present in individuals with laryngeal and hypopharyngeal cancer treated with chemo-radiotherapy. *European Archives of Oto-Rhino- Laryngology* 2022;279:995-1001
19. Bäckström A, Norberg A, Norberg B. Feeding difficulties in long-stay patients at nursing homes. Caregiver turnover and caregivers' assessments of duration and difficulty of assisted feeding and amount of food received by the patient. *International journal of nursing studies* 1987;24: 69–76
20. de Oliveira GD, Vicente LCC, Mourão AM, Dos Santos SHGP, de Lima Friche AA, Bicalho MAC. Dysphagia Screening in Brazilian Older Adults with Dementia: Content Development and Validation of a Questionnaire for Caregivers - RaDID-QC. *Journal of cross-cultural gerontology* 2024;10.1007/s10823-024-09510-z. Advance online publication.

21. Shune SE, Namasivayam-MacDonald AM. Swallowing Impairments Increase  
Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. *Journal of Applied Gerontology*  
2020;39:172-80.

Figure 1: Légende: Questionnaire Déglutition Handicap Index-Accompagnant

# Tableaux et légendes

Pathologies	Répartition des patients (en pourcentage)
Neurologique centrale	18,8
Neurologique périphérique	7,2
Cancérologique	17,4
Pneumologique	14,5
Presbyphagie	14,5
Autres (fibromyalgie, iatrogène etc)	27,5

Tableau 1 : Répartition des patients en pourcentage en fonction de l'étiologie du trouble de déglutition.

Corrélation DHI//DHI-A	Coefficient R de Pearson
Total	0.735 ***
Domaine S	0.565***
Domaine F	0.635***
Domaine E	0.756***

Tableau 2 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre les scores du DHI et du DHI-A par domaine et au total. \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001

T est	Sco res	F OIS	D OSS	PAS	Yal e	Sco res	TOM ASS
D  HI	N =  61  X =  29,5  $\sigma$ =  21,8	-  0.398**  *  *	-  0,486**  *  *	0.1  09	0.1  45	N =  28  X =  23,63  $\sigma$ =  16,85	0.14  8
D  HI-A	N =  61  X =  29,4  $\sigma$ =  20,7	-  0.533**  *  *	-  0.594**  *  *	0.2  61*	0.2  43	N =  28  X =  24,1  $\sigma$ =  17,77	0.54  9**

Tableau 3 : Coefficients de corrélations R de Pearson entre les scores du DHI et du DHI-

A, et les scores obtenus à partir de la FEES, ainsi que le temps total du TOMASS. \*p<0.05,

\*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001.

	FOIS	DOSS	PAS	Yale	TOMASS
Peu [1-5]	-  0.146	-  0.181	-0.061	-0.155	0.884
Moyen [6- 20]	-  0.753	-  0.772*	0.210	0.359	/

Tous [21]	-	-	0.438**	0.309*	0.496*
	0.656***	0.771***			

Tableau 4 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre le score de DHI-A et les critères issus de la FEES, en fonction du nombre de repas partagés avec le patient. \*p<0.05,

\*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001

Titre : Validation du questionnaire Déglutition Handicap Index- accompagnant

## Résumé

But : Valider le Déglutition Handicap Index-Accompagnant (DHI-A) qui est un outil d'évaluation de la dysphagie, dérivé du Déglutition Handicap Index (DHI), qui est un questionnaire d'auto-évaluation de la dysphagie en français, validé sur le plan psychométrique. Tout comme ce dernier, le DHI-A est constitué de 30 items répartis de façon équivalente en 3 domaines : Physique, Fonctionnel et Émotionnel.

Matériels et méthodes : Etude prospective, incluant 61 patients et 61 accompagnants recrutés au sein d'une consultation ORL dédiée à la dysphagie.

Objectifs : Valider le DHI-A comme outil d'évaluation et comparer ses résultats à ceux du DHI et aux résultats de la nasofibroscopie de déglutition.

Conclusion : Le DHI-A tout comme le DHI a une bonne consistance interne. Ces résultats montrent que le DHI-A est un outil approprié à l'évaluation du statut fonctionnel de la santé et de la qualité de vie liée à la dysphagie du patient via son accompagnant.

## Abstract :

Aim: To validate the Deglutition Handicap Index-Accompanying (DHI-A), a dysphagia assessment tool derived from the Deglutition Handicap Index (DHI), a psychometrically validated self-report dysphagia questionnaire in French. Like the DHI, the DHI-A consists of 30 items equally divided into 3 domains: Physical, Functional and Emotional.

Materials and Methods: Prospective study including 61 patients and 61 caregivers recruited from an ENT clinic dedicated to dysphagia.



Objectives: To validate the DHI-A as an assessment tool and to compare its results with those of the DHI and the results of swallowing nasofibroscopy.

Conclusions: The DHI-A, like the DHI, has good internal consistency. These results indicate that the DHI-A is an appropriate tool for assessing functional status, health, and quality of life related to dysphagia in patients via their caregivers.

Mots-clés : Dysphagie, DHI, hétéro-évaluation, déglutition, validation, aidant informel

Key-words : Dysphagia, DHI, hetero-assessment, swallowing, validation, informal caregiver

## Introduction

La dysphagie oro-pharyngée est un symptôme fréquent dans la population générale, avec des manifestations très variées. Elle peut faire suite à de nombreuses pathologies et a des répercussions négatives sur la vie des patients tant au niveau médical que social [1]. La dysphagie peut modifier la préparation, la propulsion, le transit du bolus dans les voies aéro-digestives supérieures et/ou la protection des voies aériennes au cours de la déglutition [2]. Dans le cadre des évaluations fonctionnelles, les PROMs (Patient Reported Outcome Mesures) sont souvent la première étape. Lors du bilan de déglutition chez les patients francophones, le DHI (Déglutition Handicap Index) est couramment utilisé. Cependant, compte tenu du contexte de survenue de la dysphagie, la question de la nosognosie se pose parfois, remettant ainsi en question la pertinence de ce questionnaire.

Le DHI a été développé et validé en 2006 par Woisard et Andrieux [3] puis sa validation a été consolidée selon la méthode COSMIN en 2022 [4].

Cet auto-questionnaire est construit sur le modèle du Voice Handicap Index [5] et vise à évaluer la qualité de vie en lien avec la dysphagie. Il peut être administré à n'importe quel type de patient, quelle que soit l'étiologie du trouble [6]. Il a été créé en France et en français, ce qui évite tout questionnement quant à la validité de la traduction ou par rapport aux éventuelles différences culturelles. C'est un questionnaire rapide et facile d'utilisation qui est largement utilisé en clinique [7]. Il comprend 30 items répartis entre 3 domaines (physique, fonctionnel et émotionnel) contenant chacun 10 items. Le score obtenu va de 0 (pas de handicap) à 120 (handicap sévère). Pour chaque item, le patient a 5 possibilités de réponses allant de 0 à 4 points : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours et toujours.

L'objectif de cet article est de valider le questionnaire « Déglutition Handicap Index – Accompagnant », dérivé du DHI, dont l'objectif est de recueillir l'avis de l'entourage sur les manifestations de la dysphagie et ses conséquences sur la qualité de vie du patient. Le DHI-A est un questionnaire dérivé du DHI (Figure 1), destiné aux proches du patient dysphagique, et ce quelle que soit l'origine du trouble. La répartition des items et la cotation s'effectue de la même manière que pour le DHI

### Méthode

Il s'agit d'une étude prospective non interventionnelle validée par le comité d'éthique local (Référence : B707201838100). Les patients et leur accompagnant ont été recrutés lors de consultations ambulatoires de dysphagie dans le service ORL en 2019 et 2023. Les patients et leur accompagnant étaient inclus à l'étude sur base du volontariat. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- Le patient devait se présenter avec une plainte concernant la déglutition et il devait bénéficier d'un examen instrumental (nasofibroscopie de déglutition ou vidéofluoroscopie de déglutition) pour attester du trouble.

- Le patient et son accompagnant devaient partager au minimum un repas par semaine pour être inclus dans l'étude.

- Le patient et l'accompagnant devaient être majeurs

Les patients et les accompagnants avec un trouble cognitif modéré à sévère, susceptibles de ne pas répondre au questionnaire de façon fiable, étaient exclus. Un score inférieur à 20/30 au Mini Mental State Examination (MMSE) ne permettait pas d'inclure les participants[8].

Les patients recrutés avaient tous une alimentation per-os exclusive.

Chaque patient a bénéficié d'un examen de nasofibroscopie de déglutition (FEES), examen instrumental [98] durant lequel le processus de déglutition est examiné pour plusieurs consistances, classées selon la classification de l'IDDSI (International Dysphagia Diet Standardisation Initiative, (<https://iddsi.org>) à savoir :

- Une eau gélifiée colorée au bleu de méthylène correspondant à un IDDSI 4:

« Habituellement consommé à la cuillère (possible à la fourchette), ne peut pas être bu au verre car il ne s'écoule pas facilement, ne peut pas être aspiré à la paille, ne nécessite pas de mastication, tombe en un bloc d'une cuillère et conserve sa forme dans une assiette, sans grumeaux, non adhérent, le liquide et le solide ne se séparent pas » [109],

- Deux textures correspondant à IDDSI 7 facile à mastiquer : « Aliments

normaux, de tous les jours, de texture tendre adaptée selon l'âge et le stade de développement, ces aliments peuvent être consommés avec tout type d'ustensiles, il n'y a pas de restriction de taille pour les morceaux à ce niveau 7 Facile à mastiquer ; ainsi, les aliments peuvent être de tailles variées (...), sont exclus les morceaux durs, coriaces, fibreux, filandreux, secs, croustillants, effrités, contenant des pépins, graines, membranes et peaux, cosses, os et arêtes) » : Cracker salé, madeleine industrielle [109],

- Eau plate à température ambiante colorée au bleu de méthylène,

correspondant à IDDSIO : « S'écoule comme de l'eau, s'écoule rapidement, peut être

bu à travers tout type de tétine, tasse ou paille, selon l'âge et les capacités du sujet »  
[109],

Différents scores en lien avec la nasofibroscopie de déglutition (FEES) ont été recueillis,  
à savoir :

- Le score FOIS (Functional Oral Intake Scale) [119] permet d'évaluer le niveau fonctionnel de prise alimentaire per os chez les patients post-AVC présentant des troubles de la déglutition. L'usage de cette échelle s'est élargi à toutes les dysphagies, quelles qu'en soient les causes.

- Le score de DOSS (Dysphagia Outcome and Severity) [121] est une échelle en 7 points qui permet d'évaluer l'atteinte fonctionnelle de la dysphagie et de faire des recommandations à propos de l'alimentation, du niveau d'indépendance et du type de nutrition.

- Le score de PAS (Penetration Aspiration Scale) a été développé afin de quantifier de manière fiable des événements de pénétration et d'inhalation observés lors d'une vidéofluoroscopie [132]. Elle a été transposée avec succès à la FEES [143].

- Le score de résidus de Yale [154] permet de noter la sévérité des résidus pharyngés post-déglutition, observés lors de la FEES en fonction de leur localisation (valléculaire, hypopharyngée) et de leur quantité (aucun, trace, léger, modéré, sévère)

- Le temps du TOMASS (Test Of Masticating and Swallowing Solids) [165] : Le TOMASS est un test qui permet de quantifier l'ingestion de solides chez les patients dysphagiques. Il englobe 4 aspects à savoir : le nombre de bouchées, le nombre de cycles masticatoires et de déglutition par bouchée et le temps total. Nous avons retenu ce dernier item uniquement.

1  
2  
3  
4  
5 A la suite de cet examen, le DHI était administré au patient et le DHI-A à son  
6 accompagnant. L'accompagnant était recontacté deux semaines plus tard par téléphone pour  
7 réaliser une seconde fois le DHI-A. Le DHI comme le DHI-A étaient administrés oralement par  
8 le clinicien de manière à ce que la modalité d'administration reste la même.  
9  
10

11  
12  
13  
14 Afin de tester la validité interne du DHI-A, le coefficient alpha de Cronbach a été calculé  
15 pour vérifier la cohérence interne des trois sous-domaines du DHI-A (physique, fonctionnel et  
16 émotionnel). Sa valeur est comprise entre 0 et 1. Une valeur supérieure à 0.71 est considérée  
17 comme acceptable.  
18  
19  
20

21  
22 Un effet plancher est présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score  
23 minimal au sein d'un échantillon au moins constitué de 50 sujets [1]. Un effet plafond est  
24 présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score maximal au sein d'un  
25 échantillon au moins constitué de 50 sujets [1].  
26  
27  
28

29  
30  
31 La normalité des variables continues a été testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk. La  
32 plupart des variables ne répondant pas à l'hypothèse de normalité, des tests non  
33 paramétriques ont été appliqués. Les variables avaient des variances finies, ce qui autorisait  
34 le calcul des coefficients de corrélation R de Pearson pour les différents couples de lois. On  
35 qualifie de faible une valeur de corrélation absolue comprise entre 0.3 et 0.5, de modérée  
36 pour une valeur située entre 0.5 et 0.7 et de forte pour une valeur de r supérieure à 0.7.  
37  
38  
39

40  
41 Pour les variables normales ou qualitatives nous avons réalisé des tests T de Student.  
42 Pour les variables qui ne suivaient pas une distribution normale, nous avons utilisé les tests  
43 non paramétriques de Mann et Whitney afin de comparer les moyennes de différentes  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

distributions. Nous avons également utilisé le test de Brown-Forsythe pour comparer les variances des différentes lois.

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

## Résultats :

### Population

Au total, 61 patients ont été recrutés : 54,1% d'hommes et 45,9 % de femmes. Les patients étaient âgés de 44 à 95 ans, l'âge moyen étant de 71,75 ans (ET  $\pm$  11,97). Les diverses étiologies de dysphagie représentées sont reprises dans le tableau 1. ~~étaient représentées : neurologique centrale (18,8%), cancérologique (17,4%), pneumologique (14,5%), presbyphagique (14,5%), neurologique périphérique (7,2%) et autre (27,5%).~~

### Validité du questionnaire DHI-A

#### Fidélité test-retest du DHI-A

La fidélité test-retest présentait une forte corrélation (R de Pearson = 0.942,  $p < 0.001$ ).

#### Consistance interne

Le coefficient  $\alpha$  de Cronbach était de 0.9.

#### Effets plancher et plafond

Le DHI-A possédait un effet plancher pour le domaine émotionnel (23% des accompagnants mettent un score de 0). Le DHI-A global ne présentait pas d'effet plancher.

Aucun effet plafond n'a été retrouvé pour le DHI-A total, ni pour aucun de ses trois domaines.

## Fiabilité du DHI-A

### *Comparaison du DHI-A et du DHI*

Les corrélations ont été calculées entre les scores totaux du DHI et du DHI-A ainsi qu'entre chaque domaine (Tableau 24). Les corrélations étaient très significatives. Les domaines du DHI-A mesuraient bien la même chose que les domaines du DHI.

### *Comparaison du DHI-A à l'examen de référence (FEES)*

Les scores obtenus au DHI et au DHI-A ont été confrontés aux scores recueillis lors de la FEES (FOIS, DOSS, PAS, Yale) et les coefficients R de Pearson ont été calculés. Les résultats sont résumés dans le tableau 32. Le TOMASS n'a été réalisé que chez les patients recrutés en 2023. L'échantillon est composé de 28 patients. Les scores au DHI et au DHI-A ont été corrélés au temps total du TOMASS. Le tableau 32 rapporte également les coefficients R de Pearson pour chacun des deux questionnaires.

Pour chacun des scores de gravité, les corrélations avec le DHI-A étaient plus élevées que pour le DHI, et très significatives pour le FOIS et le DOSS. Elles étaient significatives pour le TOMASS et pour le score de Rosenbek (PAS), alors que le score du DHI n'était pas significativement corrélé pour ces deux variables. En ce qui concerne le score de Yale, la corrélation était plus élevée avec le DHI-A qu'avec le DHI, mais restait non significative.

### *Nombre de repas partagés, DHI-A et scores de gravité.*

Les accompagnants ont été répartis en trois groupes : ceux qui partageaient entre 1 et 5 repas par semaine (Peu), ceux qui partageaient entre 6 et 20 repas par semaine (Moyen) et ceux qui partageaient tous les repas (Tous). Des régressions linéaires ont été calculées et les réponses au DHI-A étaient significativement corrélées à tous les scores de l'examen objectif



quand l'accompagnant prenait tous ses repas avec le patient. Les résultats sont résumés dans le tableau 43.

#### *Sensibilité laryngée, inhalations silencieuses et DHI-A.*

Les étiologies d'origine neurologiques centrales et d'origine cancéreuse sont les pathologies pourvoyeuses de trouble de sensibilité laryngée. Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les scores du DHI et le DHI-A chez ces patients.

Par ailleurs, une éventuelle différence de scores aux DHI et DHI-A chez les patients présentant des fausses routes silencieuses, c'est-à-dire les patients obtenant un score PAS à l'échelle de Rosenbek de 3, 5 ou 8, n'a pu être testée en raison de la trop faible population de ces patients dans l'échantillon (n=6).

#### Discussion

Cette étude visait à décrire et déterminer les propriétés psychométriques du DHI-A. En 2022, Speyer et al., ont montré que les propriétés psychométriques du DHI étaient bonnes [4]. Le DHI et le DHI-A sont fortement positivement corrélés, ces questionnaires mesurent donc la même chose. Selon Speyer et al. [4], la consistance interne du DHI est bonne ( $\alpha$  de Cronbach = 0.9) et montre une possible redondance des items. La consistance interne du DHI-A est équivalente à celle du DHI. Tout comme le DHI, le DHI-A ne présente pas d'effet plancher ni d'effet plafond. Les réponses sont stables dans le temps.

Les scores élevés au DHI-A étaient non seulement positivement corrélés aux scores élevés du DHI mais aussi à la plupart des scores de gravité relevés grâce à la FEES. Il est notable que les corrélations des deux questionnaires sont meilleures pour les scores « globaux » que sont la DOSS et la FOIS, et le sont moins pour les éléments analytiques de la dysphagie que

1  
2  
3  
4  
5 sont les pénétrations-inhalations et les résidus post-déglutition. Pour tous les scores, le DHI-  
6  
7 A présente des niveaux de corrélation avec les données objectives plus élevés que le DHI,  
8  
9 atteignant la significativité pour les événements de pénétration-inhalation et la durée du  
10  
11 TOMASS. L'indication que donne le DHI-A sur le degré de sévérité de la dysphagie est ainsi  
12  
13 vérifiée. Cette dernière semble meilleure que le DHI, y compris dans la population de cette  
14  
15 étude qui pourtant excluait les patients présentant un déficit cognitif modéré à sévère, donc  
16  
17 se concentrait sur une population supposée moins concernée par l'anosognosie d'origine  
18  
19 neurologique centrale.

20  
21 Par contre, le DHI-A n'améliore pas les performances de diagnostic de dysphagie en cas  
22  
23 de déficit de sensibilité laryngée. Cette situation reste donc une limite du DHI-A, comme de  
24  
25 la plupart des tests d'observation externe de la déglutition y compris par les professionnels  
26  
27 de santé, alors même que l'hypoesthésie laryngée est associée à des fausses routes  
28  
29 silencieuses [176,187] et que la méconnaissance de la maladie conduit au maintien de  
30  
31 comportements à risque.

32  
33 Enfin, ce questionnaire permet de prendre en compte l'avis de l'entourage et des autres  
34  
35 aidants proches qui sont souvent très impliqués dans la prise en charge. En effet, ces derniers  
36  
37 assistent fréquemment aux repas. La littérature rapporte la pertinence de l'observation  
38  
39 quotidienne et écologique des repas par des professionnels de santé dans de multiples  
40  
41 situations de détérioration cognitive du patient [198]. Un questionnaire destiné à ces  
42  
43 professionnels concernant la dysphagie de leur patient vient d'être publié en langue  
44  
45 portugaise au Brésil [2019].

L'approche du DHI-A présente l'originalité de considérer que l'aidant informel, qui n'est par définition pas un professionnel de santé, est un expert pour juger de la dysphagie du patient.

La présente étude montre que cette expertise augmente avec le nombre de repas partagés avec le patient. L'accompagnant qui connaît bien son proche est capable de détecter les changements de comportements et les réactions du patient au moment du repas. Ces indications sont précieuses pour déterminer si le patient expérimente des difficultés d'alimentation et donc possiblement de déglutition. De plus en plus, l'aidant devient un soignant informel et le système de soins évolue vers une prise en charge et un maintien à domicile des patients le plus longtemps possible. Le système de santé s'appuie ainsi sur les efforts des soignants informels [219]. Les moments de repas sont donc partagés avec un proche plutôt qu'avec un soignant. De plus, les questions du domaine émotionnel du DHI-A s'adressent à une personne qui connaissait le patient avant le trouble et qui peut mesurer l'impact émotionnel de la dysphagie sur le patient. Le retentissement social de la dysphagie du patient impacte grandement le proche qui peut donc répondre à ces questions [219].

### Conclusion

Le DHI-A est un questionnaire d'évaluation de la dysphagie qui présente une bonne validité ainsi qu'une bonne fidélité et dont la consistance interne est élevée. Les comparaisons des scores obtenus au DHI-A avec les scores de gravités relevés grâce à une évaluation instrumentale de la dysphagie (FEES) montrent une concordance significative. Le DHI-A est un bon prédicteur du degré de sévérité du trouble de déglutition mais également du degré de handicap lié à la dysphagie dans la vie quotidienne du patient. Il permet d'évaluer les symptômes quotidiens et le retentissement de la dysphagie sur la qualité de vie du patient, y

compris lorsque ce dernier n'est pas en mesure de répondre. L'intérêt de cette approche est indéniable dans les pathologies neurologiques centrales (aphasie, démence, ...), mais cette étude a démontré la pertinence de ce questionnaire dans toutes les évaluations de la dysphagie y compris chez les patients sans trouble cognitif significatif. Enfin, la passation du DHI-A est rapide et facile d'utilisation pour le clinicien.

Conflit d'intérêt : les auteurs n'ont pas transmis de conflits d'intérêt.

#### Références

1. Timmerman AA, Speyer R, Heijnen BJ, Klijn-Zwijnenberg IR. Psychometric Characteristics of Health-Related Quality-of-Life Questionnaires in Oropharyngeal Dysphagia. *Dysphagia* 2014;29:183-98
2. Speyer R, Cordier R, Farneti D, Nascimento W, Pilz W, Verin E, Walshe M, Woisard V. White Paper by the European Society for Swallowing Disorders : Screening and Non-instrumental Assessment for Dysphagia in Adults. *Dysphagia* 2022;37:333-49
3. Woisard V, Andrieux MP, Puech M. Validation d'un questionnaire d'auto-évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée (Deglutition Handicap Index). *Revue Laryngologie Otologie Rhinologie* 2006;127:315-25
4. Speyer R, Cordier R, Bouix C, Gallois Y, Woisard V. Using Classical Test Theory to Determine the Psychometric Properties of the Deglutition Handicap Index. *Dysphagia* 2022;37:65-73

5. Jacobson BH, Johnson A, Grywalski C, Silbergleit A, Jacobson G, Benninger MS, Newman CW. The Voice Handicap Index (VHI): Development and validation. American Journal of Speech-Language Pathology 1997; 6,66-70
6. Woisard V, Lepage B. The « Deglutition Handicap Index » a self-administrated dysphagia-specific quality of life questionnaire: Temporal reliability. Revue Laryngologie Otologie Rhinologie 2010;131: 19-22
7. Keage M, Delatycki M, Corben L, Vogel A. A systematic review of self-reported swallowing assessments in progressive neurological disorders. Dysphagia 2015;30:27-46
8. Galea, M., & Woodward, M. (2005). Mini-Mental State Examination (MMSE). Australian Journal of Physiotherapy, 51(3), 198. [https://doi.org/10.1016/S0004-9514\(05\)70034-9](https://doi.org/10.1016/S0004-9514(05)70034-9)
9. Langmore SE, Schatz K, Olson N. Endoscopic and videofluoroscopic evaluations of swallowing and aspiration. The Annals of otology, rhinology, and laryngology 1991;100, 678-81
109. Cichero JAY, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, Duivesteyn J, Kayashita J, Lecko C, Murray J, Pillay M, Riquelme L, Stanschus S. Development of international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened fluids used in dysphagia management: The IDDSI Framework. Dysphagia 2017;32:293-314
110. Crary MA., Mann GDC, Groher ME. Initial Psychometric Assessment of a Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2005;86, 1516-20
121. O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The Dysphagia Outcome and Severity Scale. Dysphagia 1999; 14, 139-45

- 1  
2  
3  
4  
5 132. Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. A penetration-  
6 aspiration scale. *Dysphagia* 1996; 11, 93-8  
7  
8  
9 143. Colodny N. Interjudge and intrajudge reliabilities in fiberoptic endoscopic  
10 evaluation of swallowing (fees) using the penetration-aspiration scale: a replication study.  
11 *Dysphagia* 2002;17:308-15  
12  
13  
14 154. Neubauer PD, Rademaker AW, Leder SB. The Yale Pharyngeal Residue Severity  
15 Rating Scale : An Anatomically Defined and Image-Based Tool. *Dysphagia* 2015; 30: 521 28  
16  
17  
18 165. Huckabee ML, McIntosh T, Fuller L, Curry M, Thomas P, Walshe M, McCague E,  
19 Battel I, Nogueira D, Frank U, van den Engel-Hoek L, Sella-Weiss O. The Test of Masticating  
20 and Swallowing Solids (TOMASS) : Reliability, validity and international normative data. *Int J*  
21 *Lang Commun Disord* 2018;53:144-56  
22  
23  
24  
25  
26 176. Onofri SMM, Cola PC, Berti LC, da Silva RG, Dantas RO. Correlation Between  
27 Laryngeal Sensitivity and Penetration/Aspiration After Stroke. *Dysphagia* 2014;29:256-61  
28  
29  
30 187. Álvarez-Marcos C, Benito AV, Fernández AG, Pedregal-Mallo D, Rodríguez PS,  
31 Rabanal LS, Llorente JL, López F, Rodrigo JP. Asymptomatic swallowing disorders may be  
32 present in individuals with laryngeal and hypopharyngeal cancer treated with chemo-  
33 radiotherapy. *European Archives of Oto-Rhino- Laryngology* 2022;279:995-1001  
34  
35  
36  
37  
38 198. Bäckström A, Norberg A, Norberg B. Feeding difficulties in long-stay patients at  
39 nursing homes. Caregiver turnover and caregivers' assessments of duration and difficulty of  
40 assisted feeding and amount of food received by the patient. *International journal of nursing*  
41 *studies* 1987;24: 69-76  
42  
43  
44  
45  
46 2019. de Oliveira GD, Vicente LCC, Mourão AM, Dos Santos SHGP, de Lima Friche AA,  
47 Bicalho MAC. *Dysphagia Screening in Brazilian Older Adults with Dementia: Content*  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

Development and Validation of a Questionnaire for Caregivers - RaDID-QC. Journal of cross-cultural gerontology 2024;10.1007/s10823-024-09510-z. Advance online publication.

210. Shune SE, Namasivayam-MacDonald AM. Swallowing Impairments Increase Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. Journal of Applied Gerontology 2020;39:172-80.

Figure 1: Légende: Questionnaire Déglutition Handicap Index-Accompagnant

Tableaux et légendes

Pathologies	Répartition des patients (en pourcentage)
Neurologique centrale	18,8
Neurologique périphérique	7,2
Cancérologique	17,4
Pneumologique	14,5
Presbyphagie	14,5
Autres (fibromyalgie, iatrogène etc)	27,5

Formatted: Font: 11 pt

Formatted: Font: 11 pt

Tableau 1 : Répartition des patients en pourcentage en fonction de l'étiologie du trouble de déglutition.

Corrélation DHI//DHI-A	Coefficient R de Pearson
Total	0.735 ***
Domaine S	0.565***
Domaine F	0.635***
Domaine E	0.756***

Tableau 24 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre les scores du DHI et du DHI-A par domaine et au total. \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001



T est	Sco res	F OIS	D OSS	PAS	Yal e	Sco res	TOM ASS
D HI	N = 61  X = 29,5  σ = 21,8	-  0.398**  *	-  0,486**  *	0.1 09	0.1 45	N = 28  X = 23,63  σ = 16,85	0.14 8
D HI-A	N = 61  X = 29,4  σ = 20,7	-  0.533**  *	-  0.594**  *	0.2 61*	0.2 43	N = 28  X = 24,1  σ = 17,77	0.54 9**

Tableau 32 : Coefficients de corrélations R de Pearson entre les scores du DHI et du DHI-

A, et les scores obtenus à partir de la FEES, ainsi que le temps total du TOMASS. \*p<0.05,

\*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001.

	FOIS	DOSS	PAS	Yale	TOMASS
Peu [1-5]	-  0.146	-  0.181	-0.061	-0.155	0.884
Moyen [6- 20]	-  0.753	-  0.772*	0.210	0.359	/

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

Tous [21]	-	-	0.438**	0.309*	0.496*
	0.656***	0.771***			

Tableau 43 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre le score de DHI-A et les critères issus de la FEES, en fonction du nombre de repas partagés avec le patient. \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001

Figure 1. Déglutition Handicap Index – Version accompagnant

**Qui êtes-vous par rapport au patient ?** Son conjoint – son enfant – son parent - autre : .....

**Nombre de repas partagés par semaine avec le patient : .....**

**Pour chaque proposition, merci de cocher la réponse correspondant à la situation de votre proche.**

	JAMAIS	PRESQUE JAMAIS	PARFOIS	PRESQUE TOUJOURS	TOUJOURS
Votre proche sent une gêne quand il avale					
Votre proche sent que des aliments restent collés ou bloqués dans sa gorge					
Votre proche a des difficultés à déglutir les liquides					
Votre proche tousse ou racle sa gorge pendant ou après le repas					
Votre proche s'étouffe en mangeant ou en buvant					
Votre proche sent des remontées de liquides ou d'aliments pendant ou après le repas					
Votre proche a du mal à mâcher					
Votre proche bave quand il mange					
Votre proche a mal à la gorge quand il avale					
Des aliments passent dans le nez de votre proche quand il boit ou quand il mange					
Votre proche a des difficultés pour manger certains aliments					
Votre proche a besoin de modifier la consistance des aliments pour pouvoir les avaler					
La durée des repas de votre proche est allongée à cause de ses difficultés pour avaler					
Votre proche mange moins à cause de ses problèmes de déglutition					
Votre proche a faim ou a soif après les repas					
Votre proche est fatigué(e) à cause de ses difficultés pour avaler					
Votre proche perd du poids à cause de ses difficultés pour avaler					
Votre proche a peur de manger					
Votre proche fait plus souvent des bronchites ou des infections pulmonaires depuis ses problèmes de déglutition					
Votre proche est plus gêné(e) pour respirer depuis ses problèmes de déglutition					
Votre proche évite de manger avec les autres à cause de ses difficultés pour avaler					
Les problèmes de déglutition de votre proche limitent sa vie personnelle et sociale					
Votre proche est ennuyé(e) par la manière dont il/elle mange au moment des repas					
Pour votre proche, manger devient un moment désagréable à cause de ses difficultés pour avaler					
Les difficultés pour avaler contrarient votre proche					
Votre proche trouve que les autres ne comprennent pas ses problèmes de déglutition					
Les gens semblent irrités par son problème de déglutition					
Votre proche est tendu(e) quand il/elle mange avec d'autres à cause de sa déglutition					
Votre proche est honteux(se) de son problème de déglutition					
Votre proche se sent handicapé(e) à cause de ses difficultés pour avaler.					



## Tableaux et légendes

Pathologies	Répartition des patients (en pourcentage)
Neurologique centrale	18,8
Neurologique périphérique	7,2
Cancérologique	17,4
Pneumologique	14,5
Presbyphagie	14,5
Autres (fibromyalgie, iatrogène etc)	27,5

Tableau 1 : Répartition des patients en pourcentage en fonction de l'étiologie du trouble de déglutition.

Corrélation DHI//DHI-A	Coefficient R de Pearson
Total	0.735 ***
Domaine S	0.565***
Domaine F	0.635***
Domaine E	0.756***

Tableau 2 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre les scores du DHI et du DHI-A par domaine et au total. \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001

Test	Scores	FOIS	DOSS	PAS	Yale	Scores	TOMASS
DHI	N = 61 X = 29,5 $\sigma$ = 21,8	-0.398***	-0,486***	0.109	0.145	N = 28 X = 23,63 $\sigma$ = 16,85	0.148
DHI-A	N = 61 X = 29,4 $\sigma$ = 20,7	-0.533***	-0.594***	0.261*	0.243	N = 28 X = 24,1 $\sigma$ = 17,77	0.549**

Tableau 3 : Coefficients de corrélations R de Pearson entre les scores du DHI et du DHI-A, et les scores obtenus à partir de la FEES, ainsi que le temps total du TOMASS. \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001.

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

Tableau 4 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre le score de DHI-A et les critères issus de la FEES, en fonction du nombre de repas partagés avec le patient. \*p<0.05, \*\*p<0.01, \*\*\*p<0.001