

Annales françaises d'oto-rhino-laryngologie et de pathologie cervico-faciale
Validation du questionnaire Déglutition Handicap Index-Accompagnant
--Projet de manuscrit--

Numéro du manuscrit:	AFORL-D-24-00101R1
Type d'article:	Article original
Second titre complet:	Validation of the Deglutition Handicap Index- accompanying person questionnaire
Mots-clés:	Dysphagie, DHI, hétéro-évaluation, déglutition, validation, aidant informel
Mots-clés secondaires:	Dysphagia, DHI, hetero-assessment, swallowing, validation, informal caregiver
Auteur correspondant:	Aude Lagier, Ph.D, M.D. CHU de Liège Liège, BELGIUM
Premier auteur:	Victoire Malgorn
Ordre des auteurs:	Victoire Malgorn Laurence Dupont Mélanie Poncelet Lorraine Lieffrig Aude Lagier, Ph.D, M.D.
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.
Résumé secondaire:	Aim: 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. 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.

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

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-t-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 Deglutition Handicap Index- accompagnant

1
2 Résumé
3
4

5 But : Valider le Déglutition Handicap Index-Accompagnant (DHI-A) qui est un outil
6 d'évaluation de la dysphagie, dérivé du Déglutition Handicap Index (DHI), qui est un
7 questionnaire d'auto-évaluation de la dysphagie en français, validé sur le plan
8 psychométrique. Tout comme ce dernier, le DHI-A est constitué de 30 items répartis de façon
9 équivalente en 3 domaines : Physique, Fonctionnel et Émotionnel.
10
11

12 Matériels et méthodes : Etude prospective, incluant 61 patients et 61 accompagnants
13 recrutés au sein d'une consultation ORL dédiée à la dysphagie.
14
15

16 Objectifs : Valider le DHI-A comme outil d'évaluation et comparer ses résultats à ceux
17 du DHI et aux résultats de la nasofibroscopie de déglutition.
18
19

20 Conclusion : Le DHI-A tout comme le DHI a une bonne consistance interne. Ces résultats
21 montrent que le DHI-A est un outil approprié à l'évaluation du statut fonctionnel de la santé
22 et de la qualité de vie liée à la dysphagie du patient via son accompagnant.
23
24

25 Abstract :
26
27

28 Aim: To validate the Deglutition Handicap Index-Accompanying (DHI-A), a dysphagia
29 assessment tool derived from the Deglutition Handicap Index (DHI), a psychometrically
30 validated self-report dysphagia questionnaire in French. Like the DHI, the DHI-A consists of 30
31 items equally divided into 3 domains: Physical, Functional and Emotional.
32
33

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

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

1 La dysphagie oro-pharyngée est un symptôme fréquent dans la population générale,
2 avec des manifestations très variées. Elle peut faire suite à de nombreuses pathologies et a
3 des répercussions négatives sur la vie des patients tant au niveau médical que social [1]. La
4 dysphagie peut modifier la préparation, la propulsion, le transit du bolus dans les voies aéro-
5 digestives supérieures et/ou la protection des voies aériennes au cours de la déglutition [2].
6
7 Dans le cadre des évaluations fonctionnelles, les PROMs (Patient Reported Outcome
8 Mesures) sont souvent la première étape. Lors du bilan de déglutition chez les patients
9 francophones, le DHI (Déglutition Handicap Index) est couramment utilisé. Cependant,
10 compte tenu du contexte de survenue de la dysphagie, la question de la nosognosie se pose
11 parfois, remettant ainsi en question la pertinence de ce questionnaire.

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

14 Cet auto-questionnaire est construit sur le modèle du Voice Handicap Index [5] et vise
15 à évaluer la qualité de vie en lien avec la dysphagie. Il peut être administré à n'importe quel
16 type de patient, quelle que soit l'étiologie du trouble [6]. Il a été créé en France et en français,
17 ce qui évite tout questionnement quant à la validité de la traduction ou par rapport aux
18 éventuelles différences culturelles. C'est un questionnaire rapide et facile d'utilisation qui est
19 largement utilisé en clinique [7]. Il comprend 30 items répartis entre 3 domaines (physique,
20 fonctionnel et émotionnel) contenant chacun 10 items. Le score obtenu va de 0 (pas de
21 handicap) à 120 (handicap sévère). Pour chaque item, le patient a 5 possibilités de réponses
22 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.

1 Chaque patient a bénéficié d'un examen de nasofibroscopie de déglutition (FEES),
2 examen instrumental [9] durant lequel le processus de déglutition est examiné pour plusieurs
3 consistances, classées selon la classification de l'IDDSI (International Dysphagia Diet
4 Standardisation Initiative, (<https://iddsi.org>) à savoir :
5
6

7 - Une eau gélifiée colorée au bleu de méthylène correspondant à un IDDSI 4:
8 « Habituellement consommé à la cuillère (possible à la fourchette), ne peut pas être
9 bu au verre car il ne s'écoule pas facilement, ne peut pas être aspiré à la paille, ne
10 nécessite pas de mastication, tombe en un bloc d'une cuillère et conserve sa forme
11 dans une assiette, sans grumeaux, non adhérent, le liquide et le solide ne se séparent
12 pas » [10],
13
14

15 - Deux textures correspondant à IDDSI 7 facile à mastiquer : « Aliments
16 normaux, de tous les jours, de texture tendre adaptée selon l'âge et le stade de
17 développement, ces aliments peuvent être consommés avec tout type d'ustensiles, il
18 n'y a pas de restriction de taille pour les morceaux à ce niveau 7 Facile à mastiquer ;
19 ainsi, les aliments peuvent être de tailles variées (...), sont exclus les morceaux durs,
20 coriaces, fibreux, filandreux, secs, croustillants, effrités, contenant des pépins, graines,
21 membranes et peaux, cosses, os et arêtes) » : Cracker salé, madeleine industrielle [10],
22
23

24 - Eau plate à température ambiante colorée au bleu de méthylène,
25 correspondant à IDDSI0 : « S'écoule comme de l'eau, s'écoule rapidement, peut être
26 bu à travers tout type de tétine, tasse ou paille, selon l'âge et les capacités du sujet »
27 [10],
28
29

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 évènements 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.

1
2
3
4 Résultats :
5
6
7 **Population**
8
9
10 Au total, 61 patients ont été recrutés : 54,1% d'hommes et 45,9 % de femmes. Les
11 patients étaient âgés de 44 à 95 ans, l'âge moyen étant de 71,75 ans (ET ± 11,97). Les diverses
12 étiologies de dysphagie représentées sont reprises dans le tableau 1.
13
14
15
16
17
18
19

20 **Validité du questionnaire DHI-A**
21
22 *Fidélité test-retest du DHI-A*
23
24
25 La fidélité test-retest présentait une forte corrélation (R de Pearson = 0.942, p<0.001).
26
27
28 *Consistance interne*
29
30
31 Le coefficient α de Cronbach était de 0.9.
32
33 *Effets plancher et plafond*
34
35
36 Le DHI-A possédait un effet plancher pour le domaine émotionnel (23% des
37 accompagnants mettent un score de 0). Le DHI-A global ne présentait pas d'effet plancher.
38
39
40
41 Aucun effet plafond n'a été retrouvé pour le DHI-A total, ni pour aucun de ses trois
42
43 domaines.
44
45
46
47
48
49 **Fiabilité du DHI-A**
50
51 *Comparaison du DHI-A et du DHI*
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

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.

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

2 Les étiologies d'origine neurologiques centrales et d'origine cancéreuse sont les
3 pathologies pourvoyeuses de trouble de sensibilité laryngée. Aucune différence significative
4 n'a été mise en évidence entre les scores du DHI et le DHI-A chez ces patients.
5
6

7 Par ailleurs, une éventuelle différence de scores aux DHI et DHI-A chez les patients
8 présentant des fausses routes silencieuses, c'est-à-dire les patients obtenant un score PAS à
9 l'échelle de Rosenbek de 3, 5 ou 8, n'a pu être testée en raison de la trop faible population de
10 ces patients dans l'échantillon (n=6).
11
12

13 Discussion

14 Cette étude visait à décrire et déterminer les propriétés psychométriques du DHI-A. En
15 2022, Speyer et al., ont montré que les propriétés psychométriques du DHI étaient bonnes
16 [4]. Le DHI et le DHI-A sont fortement positivement corrélés, ces questionnaires mesurent
17 donc la même chose. Selon Speyer et al. [4], la consistance interne du DHI est bonne (α de
18 Cronbach = 0.9) et montre une possible redondance des items. La consistance interne du DHI-
19 A est équivalente à celle du DHI. Tout comme le DHI, le DHI-A ne présente pas d'effet plancher
20 ni d'effet plafond. Les réponses sont stables dans le temps.
21

22 Les scores élevés au DHI-A étaient non seulement positivement corrélés aux scores
23 élevés du DHI mais aussi à la plupart des scores de gravité relevés grâce à la FEES. Il est notable
24 que les corrélations des deux questionnaires sont meilleures pour les scores « globaux » que
25 sont la DOSS et la FOIS, et le sont moins pour les éléments analytiques de la dysphagie que
26 sont les pénétrations-inhalations et les résidus post-déglutition. Pour tous les scores, le DHI-
27 A présente des niveaux de corrélation avec les données objectives plus élevés que le DHI,
28
29

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 concentrat 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'aïdant 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
2. Characteristics of Health-Related Quality-of-Life Questionnaires in Oropharyngeal Dysphagia.
3. Dysphagia 2014;29:183-98
4. Speyer R, Cordier R, Farneti D, Nascimento W, Pilz W, Verin E, Walshe M,
5. Woisard V. White Paper by the European Society for Swallowing Disorders : Screening and
6. Non-instrumental Assessment for Dysphagia in Adults. Dysphagia 2022;37:333-49
7. Woisard V, Andrieux MP, Puech M. Validation d'un questionnaire d'auto-
8. évaluation du handicap pour les troubles de la déglutition oropharyngée (Deglutition
9. Handicap Index). Revue Laryngologie Otologie Rhinologie 2006;127:315-25
10. Speyer R, Cordier R, Bouix C, Gallois Y, Woisard V. Using Classical Test Theory
11. to Determine the Psychometric Properties of the Deglutition Handicap Index. Dysphagia
12. 2022;37:65-73
13. Jacobson BH, Johnson A, Grywalski C, Silbergbeit A, Jacobson G, Benninger MS,
14. Newman CW. The Voice Handicap Index (VHI): Development and validation. American Journal
15. 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
1
2 Otologie Rhinologie 2010;131: 19-22
3

4
5 7. Keage M, Delatycki M, Corben L, Vogel A. A systematic review of self-reported
6
7 swallowing assessments in progressive neurological disorders. Dysphagia 2015;30:27-46
8

9
10 8. Galea, M., & Woodward, M. (2005). Mini-Mental State Examination (MMSE).
11
12 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)
13
14

15
16 9. Langmore SE, Schatz K, Olson N. Endoscopic and videofluoroscopic evaluations
17
18 of swallowing and aspiration. The Annals of otology, rhinology, and laryngology 1991;100,
19
20 678-81
21
22

23
24 10. Cichero JAY, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, Duivestein J,
25
26 Kayashita J, Lecko C, Murray J, Pillay M, Riquelme L, Stanschus S. Development of
27
28 international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened fluids
29
30 used in dysphagia management: The IDDSI Framework. Dysphagia 2017;32:293-314
31
32

33
34 11. Crary MA., Mann GDC, Groher ME. Initial Psychometric Assessment of a
35
36 Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. Archives of Physical Medicine
37
38 and Rehabilitation 2005;86, 1516 20
39
40

41
42 12. O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The Dysphagia Outcome and Severity Scale.
43
44 Dysphagia 1999; 14, 139 45
45
46

47
48 13. Rosenbek JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. A penetration-
49
50 aspiration scale. Dysphagia 1996; 11, 93-8
51
52

14. Colodny N. Interjudge and intrajudge reliabilities in fiberoptic endoscopic
evaluation of swallowing (fees) using the penetration-aspiration scale: a replication study.

1 Dysphagia 2002;17:308–15
2
3
4

5 15. Neubauer PD, Rademaker AW, Leder SB. The Yale Pharyngeal Residue Severity
6 Rating Scale : An Anatomically Defined and Image-Based Tool. Dysphagia 2015; 30: 521 28
7
8

9 16. Huckabee ML, McIntosh T, Fuller L, Curry M, Thomas P, Walshe M, McCague E,
10 Battel I, Nogueira D, Frank U, van den Engel-Hoek L, Sella-Weiss O. The Test of Masticating
11 and Swallowing Solids (TOMASS) : Reliability, validity and international normative data. Int J
12 Lang Commun Disord 2018;53:144-56
13
14

15 17. Onofri SMM, Cola PC, Berti LC, da Silva RG, Dantas RO. Correlation Between
16 Laryngeal Sensitivity and Penetration/Aspiration After Stroke. Dysphagia 2014;29:256-61
17
18

19 18. Álvarez-Marcos C, Benito AV, Fernández AG, Pedregal-Mallo D, Rodríguez PS,
20 Rabanal LS, Llorente JL, López F, Rodrigo JP. Asymptomatic swallowing disorders may be
21 present in individuals with laryngeal and hypopharyngeal cancer treated with chemo-
22 radiotherapy. European Archives of Oto-Rhino- Laryngology 2022;279:995-1001
23
24

25 19. Bäckström A, Norberg A, Norberg B. Feeding difficulties in long-stay patients at
26 nursing homes. Caregiver turnover and caregivers' assessments of duration and difficulty of
27 assisted feeding and amount of food received by the patient. International journal of nursing
28 studies 1987;24: 69–76
29
30

31 20. de Oliveira GD, Vicente LCC, Mourão AM, Dos Santos SHGP, de Lima Friche AA,
32 Bicalho MAC. Dysphagia Screening in Brazilian Older Adults with Dementia: Content
33 Development and Validation of a Questionnaire for Caregivers - RaDID-QC. Journal of cross-
34 cultural gerontology 2024;10.1007/s10823-024-09510-z. Advance online publication.
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54

1 21. Shune SE, Namasivayam-MacDonald AM. Swallowing Impairments Increase

2 Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. Journal of Applied Gerontology

3 2020;39:172-80.

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

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 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**

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

34
35 A, et les scores obtenus à partir de la FEES, ainsi que le temps total du TOMASS. *p<0.05,
36
37 **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***			

1
2 Tableau 4 : Coefficients de corrélation R de Pearson entre le score de DHI-A et les
3 critères issus de la FEES, en fonction du nombre de repas partagés avec le patient. *p<0.05,
4
5 **p<0.01, ***p<0.001
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

1
2
3
4

5 Titre : Validation du questionnaire Deglutition Handicap Index- accompagnant
6
7
8

9 Résumé
10

11 But : Valider le Déglutition Handicap Index-Accompagnant (DHI-A) qui est un outil
12 d'évaluation de la dysphagie, dérivé du Déglutition Handicap Index (DHI), qui est un
13 questionnaire d'auto-évaluation de la dysphagie en français, validé sur le plan
14 psychométrique. Tout comme ce dernier, le DHI-A est constitué de 30 items répartis de façon
15 équivalente en 3 domaines : Physique, Fonctionnel et Émotionnel.
16
17

18 Matériels et méthodes : Etude prospective, incluant 61 patients et 61 accompagnants
19 recrutés au sein d'une consultation ORL dédiée à la dysphagie.
20
21

22 Objectifs : Valider le DHI-A comme outil d'évaluation et comparer ses résultats à ceux
23 du DHI et aux résultats de la nasofibroscopie de déglutition.
24
25

26 Conclusion : Le DHI-A tout comme le DHI a une bonne consistance interne. Ces résultats
27 montrent que le DHI-A est un outil approprié à l'évaluation du statut fonctionnel de la santé
28 et de la qualité de vie liée à la dysphagie du patient via son accompagnant.
29
30

31 Abstract :
32
33

34 Aim: To validate the Deglutition Handicap Index-Accompanying (DHI-A), a dysphagia
35 assessment tool derived from the Deglutition Handicap Index (DHI), a psychometrically
36 validated self-report dysphagia questionnaire in French. Like the DHI, the DHI-A consists of 30
37 items equally divided into 3 domains: Physical, Functional and Emotional.
38
39

40 Materials and Methods: Prospective study including 61 patients and 61 caregivers
41 recruited from an ENT clinic dedicated to dysphagia.
42
43

44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5 Objectives: To validate the DHI-A as an assessment tool and to compare its results with
6
7 those of the DHI and the results of swallowing nasofibroscopy.

8
9 Conclusions: The DHI-A, like the DHI, has good internal consistency. These results
10
11 indicate that the DHI-A is an appropriate tool for assessing functional status, health, and
12
13 quality of life related to dysphagia in patients via their caregivers.

14
15
16 Mots-clés : Dysphagie, DHI, hétéro-évaluation, déglutition, validation, aidant informel

17
18
19
20 Key-words : Dysphagia, DHI, hetero-assessment, swallowing, validation, informal
21
22 caregiver

1
2
3
4
5
6
7 Introduction
8
9 La dysphagie oro-pharyngée est un symptôme fréquent dans la population générale,
10 avec des manifestations très variées. Elle peut faire suite à de nombreuses pathologies et a
11 des répercussions négatives sur la vie des patients tant au niveau médical que social [1]. La
12 dysphagie peut modifier la préparation, la propulsion, le transit du bolus dans les voies aéro-
13 digestives supérieures et/ou la protection des voies aériennes au cours de la déglutition [2].
14
15 Dans le cadre des évaluations fonctionnelles, les PROMs (Patient Reported Outcome
16 Mesures) sont souvent la première étape. Lors du bilan de déglutition chez les patients
17 francophones, le DHI (Déglutition Handicap Index) est couramment utilisé. Cependant,
18 compte tenu du contexte de survenue de la dysphagie, la question de la nosognosie se pose
19 parfois, remettant ainsi en question la pertinence de ce questionnaire.
20
21 Le DHI a été développé et validé en 2006 par Woisard et Andrieux [3] puis sa validation
22 a été consolidée selon la méthode COSMIN en 2022 [4].
23
24 Cet auto-questionnaire est construit sur le modèle du Voice Handicap Index [5] et vise
25 à évaluer la qualité de vie en lien avec la dysphagie. Il peut être administré à n'importe quel
26 type de patient, quelle que soit l'étiologie du trouble [6]. Il a été créé en France et en français,
27 ce qui évite tout questionnement quant à la validité de la traduction ou par rapport aux
28 éventuelles différences culturelles. C'est un questionnaire rapide et facile d'utilisation qui est
29 largement utilisé en clinique [7]. Il comprend 30 items répartis entre 3 domaines (physique,
30 fonctionnel et émotionnel) contenant chacun 10 items. Le score obtenu va de 0 (pas de
31 handicap) à 120 (handicap sévère). Pour chaque item, le patient a 5 possibilités de réponses
32 allant de 0 à 4 points : jamais, presque jamais, parfois, presque toujours et toujours.
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55 3
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5 L'objectif de cet article est de valider le questionnaire « Déglutition Handicap Index –
6 Accompagnant », dérivé du DHI, dont l'objectif est de recueillir l'avis de l'entourage sur les
7 manifestations de la dysphagie et ses conséquences sur la qualité de vie du patient. Le DHI-A
8 est un questionnaire dérivé du DHI (Figure 1), destiné aux proches du patient dysphagique, et
9 ce quelle que soit l'origine du trouble. La répartition des items et la cotation s'effectue de la
10 même manière que pour le DHI
11
12
13
14
15

16
17
18 **Méthode**
19

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

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

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

30 - Le patient et l'accompagnant devaient être majeurs

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

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

1
2
3
4
5
6
7 Chaque patient a bénéficié d'un examen de nasofibroscopie de déglutition (FEES),
8 examen instrumental [98] durant lequel le processus de déglutition est examiné pour
9 plusieurs consistances, classées selon la classification de l'IDDSI (International Dysphagia Diet
10 Standardisation Initiative, (<https://iddsi.org>) à savoir :

11 - Une eau gélifiée colorée au bleu de méthylène correspondant à un IDDSI 4:
12 « Habituellement consommé à la cuillère (possible à la fourchette), ne peut pas être
13 bu au verre car il ne s'écoule pas facilement, ne peut pas être aspiré à la paille, ne
14 nécessite pas de mastication, tombe en un bloc d'une cuillère et conserve sa forme
15 dans une assiette, sans grumeaux, non adhérent, le liquide et le solide ne se séparent
16 pas » [109],

17
18
19
20
21
22
23
24 - Deux textures correspondant à IDDSI 7 facile à mastiquer : « Aliments
25 normaux, de tous les jours, de texture tendre adaptée selon l'âge et le stade de
26 développement, ces aliments peuvent être consommés avec tout type d'ustensiles, il
27 n'y a pas de restriction de taille pour les morceaux à ce niveau 7 Facile à mastiquer ;
28 ainsi, les aliments peuvent être de tailles variées (...), sont exclus les morceaux durs,
29 coriaces, fibreux, filandreux, secs, croustillants, effrités, contenant des pépins, graines,
30 membranes et peaux, cosses, os et arêtes) » : Cracker salé, madeleine industrielle
31
32 [109],

33
34
35
36
37
38
39
40 - Eau plate à température ambiante colorée au bleu de méthylène,
41 correspondant à IDDSI0 : « S'écoule comme de l'eau, s'écoule rapidement, peut être
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55 5
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5 bu à travers tout type de tétine, tasse ou paille, selon l'âge et les capacités du sujet »
6
7 [109],
8
9

10 Différents scores en lien avec la nasofibroscopie de déglutition (FEES) ont été recueillis,
11
12 à savoir :

13 - Le score FOIS (Functional Oral Intake Scale) [110] permet d'évaluer le niveau
14 fonctionnel de prise alimentaire per os chez les patients post-AVC présentant des
15 troubles de la déglutition. L'usage de cette échelle s'est élargi à toutes les dysphagies,
16 quelles qu'en soient les causes.

17 - Le score de DOSS (Dysphagia Outcome and Severity) [124] est une échelle en 7
18 points qui permet d'évaluer l'atteinte fonctionnelle de la dysphagie et de faire des
19 recommandations à propos de l'alimentation, du niveau d'indépendance et du type
20 de nutrition.

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

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

27 - Le temps du TOMASS (Test Of Masticating and Swallowing Solids) [165] : Le
28 TOMASS est un test qui permet de quantifier l'ingestion de solides chez les patients
29 dysphagiques. Il englobe 4 aspects à savoir : le nombre de bouchées, le nombre de
30 cycles masticatoires et de déglutition par bouchée et le temps total. Nous avons
31 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 Un effet plancher est présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score
21 minimal au sein d'un échantillon au moins constitué de 50 sujets [1]. Un effet plafond est
22 présent lorsque au moins 15% des sujets présentent un score maximal au sein d'un
23 échantillon au moins constitué de 50 sujets [1].
24
25
26

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

35 Pour les variables normales ou qualitatives nous avons réalisé des tests T de Student.
36 Pour les variables qui ne suivaient pas une distribution normale, nous avons utilisé les tests
37 non paramétriques de Mann et Whitney afin de comparer les moyennes de différentes
38
39

1
2
3
4
5 distributions. Nous avons également utilisé le test de Brown-Forsythe pour comparer les
6 variances des différentes lois.
7

8 Le logiciel JASP (version 0.17.2.1 ; année 2023) a permis le traitement statistique des
9 données.
10
11

12
13
14 **Résultats :**
15

16 **Population**
17

18 Au total, 61 patients ont été recrutés : 54,1% d'hommes et 45,9 % de femmes. Les
19 patients étaient âgés de 44 à 95 ans, l'âge moyen étant de 71,75 ans ($\text{ET} \pm 11,97$). Les
20 dDiverses étiologies de dysphagie représentées sont reprises dans le tableau 1. Étaient
21 représentées : neurologique centrale (18,8%), cancérologique (17,4%), pneumologique
22 (14,5%), presbyphagique (14,5%), neurologique périphérique (7,2%) et autre (27,5%).
23
24
25
26
27
28
29

30 **Validité du questionnaire DHI-A**
31

32 *Fidélité test-retest du DHI-A*
33

34 La fidélité test-retest présentait une forte corrélation (R de Pearson = 0.942, $p < 0.001$).
35

36 *Consistance interne*
37

38 Le coefficient α de Cronbach était de 0.9.
39

40 *Effets plancher et plafond*
41

42 Le DHI-A possèdeait un effet plancher pour le domaine émotionnel (23% des
43 accompagnants mettent un score de 0). Le DHI-A global ne présentait pas d'effet plancher.
44

45 Aucun effet plafond n'a été retrouvé pour le DHI-A total, ni pour aucun de ses trois
46 domaines.
47
48

1
2
3
4
5 **Fiabilité du DHI-A**
6
7 *Comparaison du DHI-A et du DHI*
8
9 Les corrélations ont été calculées entre les scores totaux du DHI et du DHI-A ainsi
10 qu'entre chaque domaine (Tableau 24). Les corrélations étaient très significatives. Les
11 domaines du DHI-A mesuraient bien la même chose que les domaines du DHI.
12
13
14
15
16
17 *Comparaison du DHI-A à l'examen de référence (FEES)*
18
19 Les scores obtenus au DHI et au DHI-A ont été confrontés aux scores recueillis lors de la
20 FEES (FOIS, DOSS, PAS, Yale) et les coefficients R de Pearson ont été calculés. Les résultats
21 sont résumés dans le tableau 32. Le TOMASS n'a été réalisé que chez les patients recrutés en
22 2023. L'échantillon est composé de 28 patients. Les scores au DHI et au DHI-A ont été corrélés
23 au temps total du TOMASS. Le tableau 32 rapporte également les coefficients R de Pearson
24 pour chacun des deux questionnaires.
25
26
27
28
29
30 Pour chacun des scores de gravité, les corrélations avec le DHI-A étaient plus élevées
31 que pour le DHI, et très significatives pour le FOIS et le DOSS. Elles étaient significatives pour
32 le TOMASS et pour le score de Rosenbek (PAS), alors que le score du DHI n'était pas
33 significativement corrélé pour ces deux variables. En ce qui concerne le score de Yale, la
34 corrélation était plus élevée avec le DHI-A qu'avec le DHI, mais restait non significative.
35
36
37
38
39
40
41
42 *Nombre de repas partagés, DHI-A et scores de gravité.*
43
44 Les accompagnants ont été répartis en trois groupes : ceux qui partageaient entre 1 et
45 5 repas par semaine (Peu), ceux qui partageaient entre 6 et 20 repas par semaine (Moyen) et
46 ceux qui partageaient tous les repas (Tous). Des régressions linéaires ont été calculées et les
47 réponses au DHI-A étaient significativement corrélées à tous les scores de l'examen objectif
48
49
50
51
52
53
54
55 9
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5 quand l'accompagnant prenait tous ses repas avec le patient. Les résultats sont résumés dans
6
7 le tableau [43](#).

8
9
10 *Sensibilité laryngée, inhalations silencieuses et DHI-A.*

11
12 Les étiologies d'origine neurologiques centrales et d'origine cancéreuse sont les
13 pathologies pourvoyeuses de trouble de sensibilité laryngée. Aucune différence significative
14 n'a été mise en évidence entre les scores du DHI et le DHI-A chez ces patients.
15
16

17 Par ailleurs, une éventuelle différence de scores aux DHI et DHI-A chez les patients
18 présentant des fausses routes silencieuses, c'est-à-dire les patients obtenant un score PAS à
19 l'échelle de Rosenbek de 3, 5 ou 8, n'a pu être testée en raison de la trop faible population de
20 ces patients dans l'échantillon (n=6).
21
22

23
24 Discussion
25
26

27
28 Cette étude visait à décrire et déterminer les propriétés psychométriques du DHI-A. En
29 2022, Speyer et al., ont montré que les propriétés psychométriques du DHI étaient bonnes
30 [4]. Le DHI et le DHI-A sont fortement positivement corrélés, ces questionnaires mesurent
31 donc la même chose. Selon Speyer et al. [4], la consistance interne du DHI est bonne (α de
32 Cronbach = 0.9) et montre une possible redondance des items. La consistance interne du DHI-
33 A est équivalente à celle du DHI. Tout comme le DHI, le DHI-A ne présente pas d'effet plancher
34 ni d'effet plafond. Les réponses sont stables dans le temps.
35
36

37 Les scores élevés au DHI-A étaient non seulement positivement corrélés aux scores
38 élevés du DHI mais aussi à la plupart des scores de gravité relevés grâce à la FEES. Il est notable
39 que les corrélations des deux questionnaires sont meilleures pour les scores « globaux » que
40 sont la DOSS et la FOIS, et le sont moins pour les éléments analytiques de la dysphagie que
41

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

14 Par contre, le DHI-A n'améliore pas les performances de diagnostic de dysphagie en cas
15 de déficit de sensibilité laryngée. Cette situation reste donc une limite du DHI-A, comme de
16 la plupart des tests d'observation externe de la déglutition y compris par les professionnels
17 de santé, alors même que l'hypoesthésie laryngée est associée à des fausses routes
18 silencieuses [176,187] et que la méconnaissance de la maladie conduit au maintien de
19 comportements à risque.
20

21 Enfin, ce questionnaire permet de prendre en compte l'avis de l'entourage et des autres
22 aidants proches qui sont souvent très impliqués dans la prise en charge. En effet, ces derniers
23 assistent fréquemment aux repas. La littérature rapporte la pertinence de l'observation
24 quotidienne et écologique des repas par des professionnels de santé dans de multiples
25 situations de détérioration cognitive du patient [198]. Un questionnaire destiné à ces
26 professionnels concernant la dysphagie de leur patient vient d'être publié en langue
27 portugaise au Brésil [2019].
28
29
30
31

1
2
3
4
5 L'approche du DHI-A présente l'originalité de considérer que l'aide informel, qui n'est
6 par définition pas un professionnel de santé, est un expert pour juger de la dysphagie du
7 patient.
8

9
10 La présente étude montre que cette expertise augmente avec le nombre de repas
11 partagés avec le patient. L'accompagnant qui connaît bien son proche est capable de détecter
12 les changements de comportements et les réactions du patient au moment du repas. Ces
13 indications sont précieuses pour déterminer si le patient expérimente des difficultés
14 d'alimentation et donc possiblement de déglutition. De plus en plus, l'aide devient un
15 soignant informel et le système de soins évolue vers une prise en charge et un maintien à
16 domicile des patients le plus longtemps possible. Le système de santé s'appuie ainsi sur les
17 efforts des soignants informels [2¹⁹]. Les moments de repas sont donc partagés avec un
18 proche plutôt qu'avec un soignant. De plus, les questions du domaine émotionnel du DHI-A
19 s'adressent à une personne qui connaît le patient avant le trouble et qui peut mesurer
20 l'impact émotionnel de la dysphagie sur le patient. Le retentissement social de la dysphagie
21 du patient impacte grandement le proche qui peut donc répondre à ces questions [2¹⁹].
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35

36 Conclusion

37

38 Le DHI-A est un questionnaire d'évaluation de la dysphagie qui présente une bonne
39 validité ainsi qu'une bonne fidélité et dont la consistance interne est élevée. Les comparaisons
40 des scores obtenus au DHI-A avec les scores de gravités relevés grâce à une évaluation
41 instrumentale de la dysphagie (FEES) montrent une concordance significative. Le DHI-A est un
42 bon prédicteur du degré de sévérité du trouble de déglutition mais également du degré de
43 handicap lié à la dysphagie dans la vie quotidienne du patient. Il permet d'évaluer les
44 symptômes quotidiens et le retentissement de la dysphagie sur la qualité de vie du patient, y
45
46
47
48
49
50

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'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

1
2
3
4
5. Jacobson BH, Johnson A, Grywalski C, Silbergbeit A, Jacobson G, Benninger MS,
6
7 Newman CW. The Voice Handicap Index (VHI): Development and validation. American Journal
8
9 of Speech-Language Pathology 1997; 6,66-70

10
11 6. Woisard V, Lepage B. The « Deglutition Handicap Index » a self-administrated
12 dysphagia-specific quality of life questionnaire: Temporal reliability. Revue Laryngologie
13
14 Otologie Rhinologie 2010;131: 19-22
15

16 7. Keage M, Delatycki M, Corben L, Vogel A. A systematic review of self-reported
17 swallowing assessments in progressive neurological disorders. Dysphagia 2015;30:27-46
18

19 8. Galea, M., & Woodward, M. (2005). Mini-Mental State Examination (MMSE).
20
21 Australian Journal of Physiotherapy, 51(3), 198. https://doi.org/10.1016/S0004-
22
23 9514(05)70034-9
24

25 9. Langmore SE, Schatz K, Olson N. Endoscopic and videofluoroscopic evaluations
26 of swallowing and aspiration. The Annals of otology, rhinology, and laryngology 1991;100,
27
28 678-81
29

30 32 109. Cichero JAY, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, Duivestein J,
31 Kayashita J, Lecko C, Murray J, Pillay M, Riquelme L, Stanschus S. Development of
32 international terminology and definitions for texture-modified foods and thickened fluids
33 used in dysphagia management: The IDDSI Framework. Dysphagia 2017;32:293-314
34
35

36 40 110. Crary MA., Mann GDC, Groher ME. Initial Psychometric Assessment of a
37 Functional Oral Intake Scale for Dysphagia in Stroke Patients. Archives of Physical Medicine
38 and Rehabilitation 2005;86, 1516 20
39

40 46 121. O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The Dysphagia Outcome and Severity Scale.
41
42 Dysphagia 1999; 14, 139 45
43
44

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
8 143. Colodny N. Interjudge and intrajudge reliabilities in fiberoptic endoscopic
9 evaluation of swallowing (fees) using the penetration-aspiration scale: a replication study.
10
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
22 *Lang Commun Disord* 2018;53:144-56
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 1019. 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 15
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65

1
2
3
4
5 Development and Validation of a Questionnaire for Caregivers - RaDID-QC. Journal of cross-
6 cultural gerontology 2024;10.1007/s10823-024-09510-z. Advance online publication.
7

8
9 2¹⁰. Shune SE, Namasivayam-MacDonald AM. Swallowing Impairments Increase
10 Emotional Burden in Spousal Caregivers of Older Adults. Journal of Applied Gerontology
11 2020;39:172-80.
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

Figure 1: Légende: Questionnaire Déglutition Handicap Index-Accompagnant

Tableaux et légendes

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

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

Corrélation	Coefficient R de Pearson
DHI//DHI-A	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	Sco res	TOM ASS
D HI	N = 61 X = 29,5 σ = 21,8	- 0.398** * 0,486** *	- 09 45 23,63 16,85	0.1 09 45 23,63 16,85	0.1 28 X = 23,63 16,85	N = 8 X = 24,1 σ = 17,77	0.14 8 0.54 9** /
D HI-A	N = 61 X = 29,4 σ = 20,7	- 0.533** * 0.594** *	- 61* 43 24,1 σ = 17,77	0.2 61* 43 24,1 σ = 17,77	0.2 28 X = 24,1 σ = 17,77	N = 0.54 9** 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	/

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 pourvoir 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 σ = 21,8	-0.398***	-0,486***	0.109	0.145	N = 28 X = 23,63 σ = 16,85	0.148
DHI-A	N = 61 X = 29,4 σ = 20,7	-0.533***	-0.594***	0.261*	0.243	N = 28 X = 24,1 σ = 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