



université PARIS-SACLAY

"AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS NEUROMUSCULAIRES INSUFFISANTS RESPIRATOIRES : OPTIMISATION DE LA PHONATION ET DE LA DÉGLUTITION" PAR MARINE GARGUILO

Discipline: Physiologie, Laboratoire: GRCTH - EA 4497 - Groupe de Recherche Clinique et Technologique sur le Handicap

Résumé

L'atteinte neuromusculaire, responsable notamment d'une dégradation des muscles, entraîne une insuffisance respiratoire sévère. Cette dernière constitue la composante majeure de la maladie, tant en termes de pronostic que de prise en charge. A ce jour, seule la ventilation mécanique permet de compenser l'affection respiratoire. Elle s'impose donc comme indication thérapeutique incontournable et son efficacité n'est plus à prouver. En effet, l'utilisation de la ventilation mécanique a permis l'impact de l'atteinte respiratoire très tôt le pronostic vital. En 40 ans, ce traitement a permis d'allonger considérablement l'espérance de vie des malades, passant pour par exemple les myopathies de Duchenne de Boulogne de 15 ans à plus de 30 ans à l'heure actuelle.

Aujourd'hui, pour ces personnes dont la durée de vie a pu être allongée, se pose l'inévitable question de leur Qualité de vie, d'autant plus que cet allongement de vie s'accompagne d'une aggravation de la déficience musculaire et donc des dysfonctions motrices. De plus, il apparaît que la ventilation mécanique, si elle assure un confort respiratoire indispensable, accroît considérablement le niveau de dépendance des malades et fait émerger chez eux de nouvelles problématiques identitaires, psychosociales ou même économiques. Il s'avère essentiel d'identifier les conséquences de la maladie et du Handicap qu'elle entraîne. Il convient ensuite d'analyser l'impact direct de la ventilation mécanique sur la qualité de vie des malades et notamment son effet délétère sur la communication et la déglutition des patients.

L'objectif principal de ce travail est de proposer en réponse à notre problématique des alternatives visant à améliorer la qualité de vie des patients en optimisant les deux grandes fonctions physiologiques que sont la parole et la déglutition.

Abstract

Neuromuscular diseases responsible of a wasting of the muscles, may involve severe respiratory failure. It is a major component of the disease, both in terms of prognosis and management. Up to now, only mechanical ventilation can compensate the respiratory disease. It is therefore required as an essential therapeutic indication and its effectiveness is already proven. Indeed, mechanical ventilation has allowed a significant increase of life expectancy. Over the past 40 years, this treatment has considerably increased the life expectancy of patients; for instance patients with Duchenne who passed away in their late teens survive now over their 30's.

Nowadays, for those people whose life has been extended, the question of their quality of life is unavoidable, especially as this longer life is accompanied by a worsening of muscle impairment and of motor disorder. Moreover, it appears that mechanical ventilation, if it provides breathing comfort, increases the level of dependency of patients and leads to the emerging psychological and even economical problems. It is essential to identify the consequences of the disease and the disability that it involves. It is then necessary to analyze the direct impact of mechanical ventilation on the quality of life of patients and especially its deleterious effects on communication and swallowing.

The main objective of this work is to propose alternatives to improve the quality of life of patients by optimizing the two major physiological functions such as speech and swallowing.

Madame Brigitte Fauroux, Professeur des Universités-Praticien hospitalier, Université Paris 6 – Rapporteur

Monsieur Éric Vérin, Maître de Conférences-Praticien Hospitalier, Hôpital Charles Nicolle, Rouen – Rapporteur

Monsieur Frédéric Lofaso, Professeur des Universités-Praticien hospitalier, Hôpital Raymond Poincaré, Garches – Directrice de thèse

Monsieur Nicolas Terzi, Maître de Conférences-Praticien Hospitalier, Chu de Caen – Examineur

Madame Hélène Prigent, Praticien hospitalier, Hôpital Raymond Poincaré, Garches – Examineur

Contact : DREDVal Service FED : theses@uvsq.fr