

PRENDRE EN SOINS UN PATIENT ATTEINT DE **PARKINSON**

Anouck Billy-Jacques
Lise Pottier
Laurence Supah-Herth

+ EN LIGNE


OFFERT

Modèles de documents adaptables
et téléchargeables



Une démarche
pas à pas, fondée
sur les preuves



Des fiches,
trames
et protocoles



Une pratique
évaluée, centrée
sur le patient

PRENDRE EN SOINS UN PATIENT ATTEINT DE PARKINSON



Anouck Billy-Jacques
Lise Pottier
Laurence Supah-Herth



Une démarche
pas à pas, fondée
sur les preuves



Des fiches,
trames
et protocoles



Une pratique
évaluée, centrée
sur le patient

De Boeck Supérieur
5, allée de la Deuxième Division blindée
75015 Paris

Pour toute information sur notre fonds et les nouveautés dans votre domaine de spécialisation, consultez notre site web : www.deboecksuperieur.com

© De Boeck Supérieur s.a., 2024
Rue du Bosquet, 7 – 1348 Louvain-la-Neuve, Belgique

Couverture et maquette intérieure : Primo & primo

Tous droits réservés pour tous pays.

Il est interdit, sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, de reproduire (notamment par photocopie) partiellement ou totalement le présent ouvrage, de le stocker dans une banque de données ou de le communiquer au public, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit.

Dépôt légal :
Bibliothèque Nationale de France : mai 2024
Bibliothèque Royale de Belgique : 2024/13647/056

ISBN 978-2-8073-5887-4

Sommaire

Les autrices.....	5
Table des compléments numériques.....	7
Liste des sigles.....	9
Préface.....	11
Introduction : recommandations et données probantes.....	13
Chapitre 1. La maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens.....	25
Chapitre 2. <i>L'evidence-based practice</i> appliquée à la maladie de Parkinson.....	36
Chapitre 3. Fonctions oro-myo-faciales et oralité.....	47
Chapitre 4. Voix et parole.....	89
Chapitre 5. Graphisme.....	141
Chapitre 6. Fonctions cognitives.....	159
Chapitre 7. Cognition sociale et émotionnelle.....	206
Chapitre 8. La fin de la prise en soins.....	226
Chapitre 9. Autour de l'orthophonie.....	232
Bibliographie et références des tests.....	245
Remerciements.....	247
Table des matières.....	249

Les autrices

Anouck Billy-Jacques est orthophoniste. Elle exerce dans un cabinet libéral au sein d'une maison de santé pluriprofessionnelle ainsi que dans le service de neurologie du CHRU de Nancy. Dans le cadre de son activité à l'hôpital, elle travaille notamment en oncologie et neurochirurgie auprès des patients qui bénéficient d'une exérèse en condition éveillée, et intervient au centre de référence des maladies neuromusculaires ainsi qu'au centre expert Parkinson. Certifiée LSVT LOUD® et formée à l'éducation thérapeutique du patient, elle contribue aux ateliers proposés aux patients atteints de la maladie de Parkinson.

Elle a enseigné pendant plusieurs années au centre de formation universitaire en orthophonie de Nancy dans différents domaines (aphasiologie, pathologies neurodégénératives, troubles cognitivo-linguistiques acquis) et a co-encadré plusieurs mémoires de fin d'études. Elle poursuit actuellement diverses missions d'enseignement et participe à différents travaux de recherche.

Lise Pottier est orthophoniste. Elle est titulaire du diplôme universitaire de neuropsychologie de la Sorbonne et obtient plusieurs certifications : EBP, LSVT LOUD® et Validation®.

Durant plusieurs années, elle a exercé une activité mixte, et a notamment travaillé dans des services de soins de suite et de réadaptation neurologiques et au CHRU de Nancy dans un service de gériatrie contenant une unité cognitivo-comportementale. Depuis 2015, son activité, toujours orientée vers la prise en soins des adultes atteints de troubles d'origine neurologique, est exclusivement libérale.

Parallèlement, elle enseigne depuis 2008 au centre de formation universitaire en orthophonie de Nancy dans le cadre de plusieurs unités d'enseignement (aphasiologie, pathologies neurodégénératives et syndromes démentiels). Elle a encadré une vingtaine de mémoires dans le domaine de la neurologie, et a écrit plusieurs articles pour diverses revues (Rééducation Orthophonique, Hors-série ASH Alzheimer, Ortho Magazine). Elle est d'ailleurs membre du comité de rédaction d'Ortho Magazine depuis 2022.

Son champ de compétence concerne particulièrement les pathologies neurodégénératives, ce qui l'amène, en 2015, à devenir formatrice.

Par ailleurs, elle co-préside le comité d'organisation du festival du film en orthophonie, et a créé l'association « Avec ou Sans [MEMO] » qui propose des activités aux patients présentant des troubles d'origine neurologique, notamment une chorale inclusive accueillant, entre autres, des patients atteints de maladie de Parkinson.

Laurence Supah-Herth est orthophoniste. Elle exerce, depuis 2004, dans un cabinet libéral, et s'oriente vers le suivi des adultes atteints de troubles d'origine neurologique. Elle se forme, entre autres, à l'éducation thérapeutique du patient et à la prise en soins orthophonique dans le cadre de la maladie de Parkinson. Elle obtient, en outre, les certifications suivantes : EBP et LSVT LOUD®.

Elle participe également à la formation des étudiants en orthophonie lors de leurs stages. Parallèlement à son métier d'orthophoniste, elle travaille en tant que relectrice-correctrice pour des particuliers, des associations et différentes maisons d'édition, et est à l'origine de ce projet d'ouvrage.

Ensemble, Mmes Billy-Jacques, Pottier et Supah-Herth sont à l'initiative des « Café-voix-Parkinson », ateliers qu'elles ont le plaisir d'animer depuis quelques années.

Table des compléments numériques

À différents endroits du livre, des compléments numériques vous seront proposés. Ils sont accessibles via une adresse web ou via un QR code, qu'il vous suffira de scanner avec votre smartphone.

Introduction : recommandations et données probantes

- 1. Anamnèse générale 16

Chapitre 1. La maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens

- 2. Tableau comparatif des syndromes parkinsoniens (Pottier, 2016) 34

Chapitre 3. Fonctions oro-myo-faciales et oralité

- 3. Anamnèse – fonctions oro-myo-faciales et oralité 52
- 4. Trame de compte rendu de bilan – fonctions oro-myo-faciales et oralité 65
- 5. Livret d'information et de recommandations concernant la déglutition (Billy-Jacques, 2024)..... 67
- 6. Set de table avec consignes pour la déglutition (Robert) 78
- 7. Protocole pour le contrôle de la déglutition salivaire..... 82

Chapitre 4. Voix et parole

- 8. Anamnèse – voix et parole 97
- 9. Échelle visuo-analogique pour l'autoévaluation de la voix et de la parole (Pottier, 2021) 100
- 10. Trame de compte rendu de bilan – voix et parole 111
- 11. Fiche d'information et de recommandations concernant la voix et la parole (Billy-Jacques, 2024)..... 113

Chapitre 5. Graphisme

12. Répercussions de la MP sur le graphisme (Supah-Herth, 2024)	142
13. Anamnèse – graphisme	144
14. Trame de compte rendu de bilan – graphisme	150
15. Fiche explicative concernant le graphisme (Supah-Herth, 2024).....	150
16. Exercices de relaxation dynamique adaptés au graphisme (Supah-Herth, 2023).....	153

Chapitre 6. Fonctions cognitives

17. Trame de compte rendu de bilan – fonctions cognitives	186
18. Fiche «Les fonctions exécutives, qu'est-ce que c'est?» (Pottier, 2023)....	187
19. Fiche «Les différents types d'attention» (Association Raptor Neuropsych, 2021)	187
20. Livret «Les troubles cognitifs, c'est quoi? Comment je les gère dans le cadre de la maladie de Parkinson? (Dillier & Meyer, 2024)	188
21. Tableau SFA (<i>semantic feature analysis</i>) (Boyle, 2004), traduit en français par Pottier	196
22. Liste de jeux pour travailler en s'amusant à destination des patients ...	203

Chapitre 7. Cognition sociale et émotionnelle

23. Trame de compte rendu de bilan – cognition sociale et émotionnelle	215
24. Bibliographie et référence des tests	245

Liste des sigles

AMS : atrophie multisystématisée
CAA : communication alternative et améliorée (ou augmentée)
CEP : centre expert Parkinson
CS : cognition sociale
DCB : dégénérescence cortico-basale
DCL : démence à corps de Lewy (ou MCL : maladie à corps de Lewy)
LDB : lignes de base
EBP : *evidence-based practice*
ETP : éducation thérapeutique du patient
F0 : fréquence fondamentale
FUM : fondamental usuel moyen
HAS : Haute autorité de santé
LSVT® : *Lee Silverman Voice Therapy*®
MCI : *mild cognitive impairment* (trouble cognitif léger)
MDS : *Movement Disorder Society*
MeSH : *medical subject headings* (thesaurus biomédical de référence)
MH : maladie de Huntington
MP : maladie de Parkinson
MPI : maladie de Parkinson idiopathique
MW : maladie de Wilson
NB : *Movement Disorder Society*
NSC : niveau socio-culturel
PcP : personne *cum* Parkinson (terminologie retenue par la HAS)
PSP : paralysie supranucléaire progressive
SCP : stimulation cérébrale profonde
SFA : *semantic feature analysis* (analyse des traits sémantiques)
TDE : théorie de l'esprit
TMP : temps maximum de phonation

Préface

Cher Lecteur,

Vous trouverez dans cet écrit tout le savoir et l'expérience des orthophonistes qui entourent les patients parkinsoniens lorrains.

J'ai coutume d'expliquer à tout patient parkinsonien que je rencontre que la moitié du traitement est constitué de la rééducation. L'orthophonie est un des piliers de celle-ci.

J'ai une profonde admiration pour l'équipe ayant écrit ce livre. Ce sont des collègues impliquées de façon quotidienne dans l'amélioration de la qualité de vie de ces patients. Elles ont souhaité vous transmettre leurs techniques de rééducation fondées sur les preuves, enrichies de leur expérience. Elles côtoient les patients à l'hôpital, en cabinet libéral, à leur domicile, au cœur de leurs difficultés. Elles parviennent à améliorer le quotidien du patient et de son aidant en tissant une relation de confiance avec eux. Cela fait de ce livre un pilier pour les générations futures.

Je vous souhaite une très belle lecture.

Dr Solène Frismand-Kryloff

Neurologue

Chef du service de neurologie du CHRU de Nancy

Introduction : recommandations et données probantes

La maladie de Parkinson (MP) est la seconde maladie neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer. Elle est la deuxième cause de handicap moteur majeur (après les accidents vasculaires cérébraux) chez les personnes âgées.

Selon Santé publique France, le nombre de patients en France a doublé entre 1990 et 2015 et une progression de 50 % d'ici à 2030 est attendue. Celle-ci serait principalement due à l'allongement de l'espérance de vie et à un meilleur dépistage.

Les connaissances sur la MP et sur les troubles qui la caractérisent se sont enrichies et les recherches se poursuivent pour mieux comprendre son étiologie et trouver des traitements efficaces.

Parallèlement aux avancées médicales, l'orthophonie elle-même a beaucoup évolué au cours de la dernière décennie. Les mécanismes cognitifs et moteurs mis en jeu dans les pathologies neurodégénératives notamment sont mieux connus, et les outils d'évaluation sont plus spécifiques et sensibles. Les résultats de la recherche, enfin, nous donnent accès à des thérapies plus ciblées, mieux validées, éclairant et guidant ainsi notre pratique clinique. Un cadre à cette dernière est également permis par la théorisation de certaines démarches, notamment l'*evidence-based practice* (EBP), ou « pratique fondée sur les preuves ».

L'EBP nous aide en effet à prendre des décisions cliniques argumentées, et à choisir les outils d'évaluation et les stratégies de prises en soins les plus pertinentes. En tant que démarche réflexive, elle permet également de répondre aux devoirs éthiques de notre profession. Car fonder nos actions thérapeutiques sur les théories et méthodes reconnues par la communauté scientifique, tout en considérant leurs critiques éventuelles, est une exigence à laquelle nous devons répondre. Aussi nous semble-t-il essentiel de fonder notre pratique sur des données probantes, dont la recherche demande une mise à jour régulière.

À ce propos, chaque chapitre de ce livre, par souci d'efficacité et de gain de temps, propose une revue de la littérature récente (qui pourra être développée en fonction de nos besoins, et au fur et à mesure de nos rencontres professionnelles) ainsi que certaines recommandations générales. La démarche de cet ouvrage est également traversée par la nécessité de placer le patient, partenaire des décisions thérapeutiques, au cœur de ses soins, dans toute son individualité.

En effet, tous les éléments et thèmes abordés dans ce livre n'ont pas prétention d'universalité. Il semble essentiel de proposer un projet individualisé aux PcP (personnes *cum* Parkinson). Bien que chacune d'elles soit atteinte de la même maladie, les troubles ne s'expriment pas pour autant de la même manière, tant sur le plan de la forme des difficultés que sur celui du degré de sévérité. La vigilance, et le maintien d'un esprit critique et avisé semblent donc de mise. Aussi, une connaissance robuste de la sémiologie est intéressante, mais ne peut conditionner à elle seule l'évaluation et le projet thérapeutiques. Ceux-ci nécessitent en effet d'avoir appréhendé toute la singularité de chacun des patients.

Pour cela, cet ouvrage fournit des trames adaptables permettant le recueil de la plainte du patient par une anamnèse générale enrichie d'une anamnèse spécifique à chaque domaine évalué. Pour chacun des troubles sont également abordés les différents questionnaires d'autoévaluation existants. En outre, un plan d'évaluation clinique ainsi que des indications pour la prise en soins sont systématiquement évoqués.

La démarche proposée tente de répondre à la question de l'évaluation de nos pratiques, pour des projets thérapeutiques les plus pertinents, adaptés et individualisés possibles. Des pistes sont évoquées, mais leur exhaustivité n'est pas permise, car il existe bien évidemment autant de plans thérapeutiques que de PcP qui suivent une prise en soins orthophonique. Chaque chapitre concernant les différents troubles que peuvent présenter les PcP suit une démarche globale, la plus systématique possible, en proposant les éléments suivants :

- un recueil non exhaustif des plaintes du patient et de son entourage ;
- une démarche réflexive selon les axes de l'EBP ;
- une suggestion de démarche clinique (bilan avec anamnèse détaillée, questionnaires d'autoévaluation, objectifs de rééducation, conseils au patient et à son entourage) ;
- des exemples de protocoles issus de la littérature ou adaptés à partir de matériel existant permettant d'évaluer nos thérapies ;
- des explications et des actions d'ETP pour un accompagnement personnalisé et un meilleur transfert, dans la vie quotidienne, des capacités acquises ;
- des fiches téléchargeables pratiques et modifiables par souci d'efficacité (gain de temps pour l'orthophoniste) dont voici quelques exemples : trames anamnestiques, trames de comptes-rendus de bilan, fiches explicatives simples à remettre au patient et à son entourage (physiologie ordinaire et pathologique selon le domaine abordé, conseils, adaptations possibles, etc.).

1. RECOMMANDATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

La Haute autorité de santé (HAS) propose un guide du parcours de soins dans le cadre de la maladie de Parkinson, et détaille les modalités de prises en soins pour chaque professionnel de santé intervenant auprès des PcP (2016). En voici un résumé.

L'orthophoniste fait partie des professionnels impliqués dans le parcours de soin de la PcP à titre systématique.

Il réalise des bilans et pose les diagnostics orthophoniques avant d'établir des objectifs de rééducation. La prise en soins est évolutive et adaptable à chaque PcP selon la sévérité de ses troubles et suivant le stade de la MP.

Il est préconisé de privilégier les prises en soins intensives et limitées dans le temps, ainsi que de les renouveler régulièrement.

L'orthophoniste échange et collabore avec les autres professionnels médicaux et paramédicaux. Il contribue à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et de son entourage.

Selon les recommandations de la HAS toujours, l'orthophoniste a pour rôle de prendre en soins la dysarthrie (troubles de la parole, de la voix et de l'articulation), les troubles de la déglutition, les troubles de l'écriture et les troubles cognitifs.

La prise en soins des troubles de la parole est préconisée pour :

- maintenir une communication verbale fonctionnelle;
- évaluer la voix (intensité, qualité, modulation de la hauteur) et la parole (articulation, rythme, fluence et adéquation du souffle phonatoire);
- réduire les troubles de la parole en utilisant, par exemple, la *Lee Silverman Voice Therapy*® (LSVT LOUD®);
- mettre en place des stratégies de compensation et des aides à la parole pour maintenir la communication avec l'entourage.

La prise en soins des troubles de la déglutition sur les versants informatif, analytique et fonctionnel est conseillée pour :

- informer la PcP et son entourage en leur expliquant la physiologie de la déglutition et ses troubles et en leur prodiguant des conseils;
- proposer des exercices analytiques pour améliorer ou maintenir la motricité oro-faciale liée au geste de déglutition (notion d'amplitude, de force et de coordination);
- intervenir en situation écologique (au domicile) et permettre la participation de l'entourage;
- mettre en place les adaptations nécessaires (posture, textures alimentaires, matériel, etc.);
- être en lien avec les autres professionnels pour assurer le suivi de l'état pondéral et des apports nutritionnels, et informer sur les risques de fausses routes.

La prise en soins des troubles de l'écriture est recommandée de manière intensive (4 séances par semaine durant 4 à 5 semaines) au début de la maladie ou lors de la phase d'état pour :

- redonner de l'amplitude au graphisme;
- permettre une écriture fonctionnelle et/ou mettre en place des stratégies et des outils compensatoires.

La prise en soins des troubles cognitifs est conseillée pour :

- évaluer les troubles cognitifs et dysexécutifs (attention, mémoire et organisation visuospatiale);
- proposer une intervention orthophonique afin de réduire les impacts fonctionnels des atteintes dans la vie quotidienne.

Voici le lien internet permettant l'accès à l'intégralité de ces recommandations : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf

2. DÉMARCHE DU BILAN ORTHOPHONIQUE

2.1. ANAMNÈSE GÉNÉRALE

Avant toute évaluation, il semble primordial de réaliser, avec la PcP et si possible ses proches, un entretien clinique et une anamnèse complète, précise et personnalisée. Celle-ci permet de cibler et de préciser la demande, ainsi que d'appréhender le patient dans sa globalité. Pour cela, voici une proposition de trame anamnétique spécifique de la MP.

MALADIE DE PARKINSON ANAMNÈSE GÉNÉRALE

Date de l'examen :

Patient

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Âge :

NSS :

Sexe : ☐ F ☐ M

Adresse :

Téléphone :

Médecin prescripteur :

Latéralité : ☐ D ☐ G ☐ ambidextre

Langue maternelle :

niveau de langage écrit :

Autres langues parlées :

niveau de langage écrit :

Situation familiale : ☐ marié

☐ en couple

☐ célibataire

☐ enfants :

☐ petits-enfants :

Lieu de vie :

☐ domicile

☐ institution

☐ autre :

- ☐ atteinte de l'équilibre
- ☐ fluctuations motrices

Symptômes non moteurs :

- ☐ troubles de l'olfaction
- ☐ troubles du sommeil
- ☐ troubles neuropsychiatriques : *apathie/anxiété/dépression/hallucinations*
- ☐ dysautonomie : *hypotension orthostatique, troubles digestifs (nausées, constipation), troubles urinaires (urgences mictionnelles, incontinence), troubles de la thermorégulation (intolérance à la chaleur, sudation)*
- ☐ douleurs

Autonomie

- ☐ totalement autonome
- ☐ besoin d'aide ponctuelle :
- ☐ besoin d'aide pour la plupart des tâches :

Aides

- ✦ Aidant principal familial
 Nom : lien de parenté : qualité de la relation :
- ✦ Autres aidants :
- ✦ Aidant principal professionnel :
- ✦ Aides à domicile :

Plainte

Personne à l'origine de la demande :

Domaines concernés

- ☐ Cognition :
- ☐ Langage :
- ☐ Parole :
- ☐ Voix :
- ☐ Déglutition :
- ☐ Graphisme :
- ☐ Comportement :

Vous pouvez télécharger ce document via cette adresse web ou en scannant ce QR code :
<https://lienmini.fr/58874-01>



Dans chacun des chapitres, une anamnèse spécifique pour chaque domaine abordé (graphisme, voix et parole, etc.) est proposée, complétant ainsi l'anamnèse générale. Ces différentes trames sont adaptables en fonction de nos propres besoins et de ceux du patient.

2.2. QUESTIONNAIRES D'AUTOÉVALUATION

Pour compléter l'anamnèse, il est intéressant de proposer à la PcP et à son entourage un questionnaire et/ou une échelle d'autoévaluation qui peuvent être réalisés par l'orthophoniste ou par un autre membre de l'équipe pluridisciplinaire.

Deux questionnaires d'autoévaluation permettent notamment de recueillir les plaintes et les ressentis des PcP à propos de leurs difficultés dans plusieurs domaines, abordant ainsi la question de la qualité de vie.

Le questionnaire SAID (*Self assessment of interaction disorders*) (Pace et al., 2005) permet une évaluation des interactions communicationnelles en abordant les domaines suivants : la voix, la parole, l'écriture et les interactions sociales.

Le questionnaire PDQ-39 (Auquier et al., 2002) évalue la qualité de vie des PcP d'un point de vue moteur et psychologique au cours du mois écoulé. Le patient sélectionne la fréquence à laquelle il éprouve des difficultés dans 8 dimensions de la vie quotidienne : mobilité, activités de la vie quotidienne, bien-être affectif, gêne psychologique, soutien social, troubles cognitifs, communication, inconfort physique. Ainsi, chaque question est cotée de 0 (pas de perturbation) à 4 (perturbation maximale).

Deux scores en pourcentage sont calculés : un global (le PDQ-39 *summary-index*), et un par dimension. Plus le score est élevé, moins la qualité de vie dans un domaine en particulier est satisfaisante. Il s'agit d'une échelle simple et rapide de passation, fiable et validée, et sensible au changement.

Voici le lien internet permettant l'accès à cette ressource : <http://medicalcul.free.fr/pdq39.html>

D'autres questionnaires d'autoévaluation seront proposés dans chacun des chapitres abordant les différents troubles que peuvent présenter les PcP.

2.3. ÉVALUATION CLINIQUE ET PROJET THÉRAPEUTIQUE

La première rencontre avec le patient, qui comprend un entretien clinique, une anamnèse et éventuellement son autoévaluation, constitue un temps fort et déterminant pour la suite du bilan. Ce dernier doit rechercher les symptômes en lien avec la MP, dans une approche globale du patient et dans un souci de spécificité, mais ne doit pas s'y restreindre.

Le choix des outils d'évaluation clinique suit les recommandations habituelles (récence et qualité – psychométriques notamment – des tests, pertinence et spécificité des épreuves en fonction des difficultés du patient, etc.). Dans le cadre d'une décision partagée, il doit être discuté avec le patient. En outre, l'interprétation des différentes données recueillies tout du long du bilan et des résultats des épreuves doit se faire en regard du fonctionnement du patient (capacités et difficultés) dans sa vie quotidienne.

La pose du diagnostic, dans les différents domaines explorés, doit être précisée au patient, et peut permettre de commencer le travail d'explication des troubles, d'information et de guidance. La restitution des résultats met en exergue les éventuelles difficultés et éclaire leur nature, mais doit également valoriser toutes les compétences du patient pour qu'il soit acteur de ses soins.

Pour une meilleure alliance thérapeutique (collaboration mutuelle, partenariat entre le patient et le thérapeute dans le but d'accomplir les objectifs fixés) et une augmentation de la motivation de ce dernier, l'élaboration commune du plan de soins, enfin, fait suite aux échanges autour des résultats du bilan. Le projet thérapeutique comprend les objectifs, les modalités et le contenu du suivi. Il doit être décidé à partir notamment des possibilités, des choix, des préférences et des valeurs du patient, en corrélation avec les données probantes issues de la littérature. Cette démarche doit comprendre une adaptation et un cheminement permanents du projet en fonction de l'évolution des troubles et des besoins de la PcP, ainsi qu'en fonction des avancées de la recherche.

3. DONNÉES PROBANTES SUR LA PRISE EN SOINS DES PCP

Un récent article, qui s'intitule « Frameworks for Parkinson's Disease Rehabilitation Addressing When, What, and How » (Rafferty et al., 2021), apporte un éclairage intéressant sur la prise en soins des PcP. Il synthétise les données probantes sur la réadaptation des personnes atteintes de MP et lui donne un cadre, en déclinant les questions de temporalité, de contenu et de modalités du suivi. Cet article permet ainsi d'intégrer plus aisément les différentes recommandations dans notre pratique clinique.

N.B. : Dans ce paragraphe ne sont traduits et développés que certains aspects concernant la prise en soins orthophonique.

3.1. TEMPORALITÉ

3.1.1. À un stade précoce : approche consultative et proactive

L'ensemble des recommandations actuelles, ainsi que l'analyse clinique des spécialistes, soutiennent l'intérêt d'une intervention précoce (peu après la pose du diagnostic) des masseurs-kinésithérapeutes, des ergothérapeutes et des orthophonistes dans le but d'évaluer le patient, de l'informer et de lui prodiguer des conseils.

À un stade précoce toujours, il est recommandé que l'accompagnement orthophonique cible spécifiquement les éventuelles difficultés sur les plans de la parole, de la déglutition, du contrôle salivaire et de la cognition. L'orthophoniste peut également dépister et pallier les troubles vocaux susceptibles d'impacter la vie personnelle et professionnelle du patient grâce à l'incitation précoce à utiliser une voix de forte intensité. En outre, il a la possibilité d'évaluer et de prendre en soins la motricité oro-linguale ainsi que les fonctions exécutives. Les patients atteints d'une MP débutante ont indiqué qu'une approche de réadaptation proactive leur avait été bénéfique tant physiquement qu'émotionnellement.

3.1.2. À tous les stades de la MP : réhabilitation fonctionnelle

Le recours à l'orthophonie est fortement recommandé pour restaurer les fonctions suivantes : la déglutition, la voix et la communication, ainsi que la cognition. Les problèmes phagiques peuvent être mis en évidence par des difficultés à manger et à boire ou par la présence d'un bavage. L'intervention orthophonique consistera alors à proposer des exercices spécifiques et à développer avec le patient des stratégies compensatoires afin d'augmenter l'intensité vocale, de limiter le risque de fausses routes et d'éviter l'accumulation salivaire.

3.1.3. À un stade avancé : surveillance au long cours

Dans le cadre de la MP à un stade avancé, le recours à l'orthophonie est modérément recommandé. Il concerne la prise en soins du bavage, de la dysphagie, des troubles de l'accès lexical et de la cognition, notamment par le biais de stratégies et moyens de compensation.

3.2. CONTENU

À un stade précoce, l'intervention orthophonique porte sur la voix, la déglutition et la cognition. Elle consiste en une évaluation et un accompagnement (information sur la MP, recommandations sur les activités possibles) visant à améliorer l'autogestion de la maladie par les patients.

Les recommandations sont les suivantes :

- Conseiller aux patients de parler avec plus d'intensité et donc de communiquer avec une voix plus forte.
- Proposer éventuellement un traitement court et intensif de type PLVT® ou LSVT LOUD® en cas de dysarthrie hypokinétique légère à modérée.

À tous les stades de la MP, les différents professionnels ont pour mission de traiter les déficiences et les limitations qui affectent les activités et la participation sociale des PcP.

En orthophonie, cela implique les actions suivantes :

- Évaluer et traiter les troubles de la parole, de la déglutition, du contrôle salivaire et les déficits cognitifs.
- Améliorer la hauteur et l'intensité de la voix par une thérapie intensive.
- Sensibiliser les interlocuteurs du patient.
- Expliquer l'importance du maintien des capacités de déglutition et enseigner les stratégies et moyens de compensation.

À un stade avancé, l'équipe de réadaptation a pour objectif de maintenir les fonctions vitales, de prévenir les complications et de soutenir l'équipe soignante.

Pour cela, l'intervention orthophonique contribue ainsi à :

- Évaluer la parole, la déglutition, le contrôle salivaire et la cognition.

- Conseiller l'utilisation d'une communication alternative en cas de dysarthrie sévère, et accompagner le patient dans la démarche.
- Former les interlocuteurs du patient aux stratégies et moyens de compensation.
- Modifier la consistance des aliments et informer sur les moyens de compensation et les consignes de sécurité en cas de dysphagie modérée à sévère.

3.3. MODALITÉS

3.3.1. Plan de soins

Celui-ci tient compte de l'évolution de la maladie. Les objectifs thérapeutiques diffèrent selon que la personne est nouvellement diagnostiquée ou que la MP est avancée, bien qu'à tous les stades certains d'entre eux puissent viser à améliorer la fonction.

À un stade précoce, l'approche consultative et proactive est une forme de prévention secondaire. Même dans les cas de MP récemment diagnostiqués, nombre de légers changements sur les plans de la motricité, des capacités professionnelles, de la voix et des fonctions cognitives peuvent être mesurés et pris en soins.

En mêlant accompagnement et partage de connaissances, l'approche consultative proposée à un stade précoce favorise la pratique d'une activité physique.

Elle permet également à la PcP de faire connaissance avec les professionnels et d'entrer dans la démarche de réadaptation en douceur, sans pour autant s'engager d'emblée dans une thérapie restauratrice complète et exigeante.

À tous les stades de la MP, et plus particulièrement à un stade modéré, l'approche restauratrice (démarche traditionnelle visant une amélioration de la fonction) est adaptée. Pour qu'elle soit efficace, le « dosage » de la réadaptation doit être élevé (nombre et fréquence des séances).

À un stade avancé, ou lorsque les patients sont suivis à domicile ou dans un établissement spécialisé, une surveillance par des professionnels qualifiés de la réadaptation peut être efficace, en particulier pour les patients dont le déclin fonctionnel est fortement à craindre du fait de leurs troubles.

3.3.2. Dosage

Il est important de penser le « dosage » de la réadaptation à plusieurs niveaux – fréquence des séances au cours d'une période de soins, durée de la prise en soins et fréquence des périodes de soins – car les besoins évoluent en fonction du stade de la maladie.

À un stade précoce, lorsque les déficits sont légers, la prise en soins, consultative et proactive, peut souvent être réalisée en 4 séances maximum, réparties sur 2 mois.

À tous les stades de la MP, la plupart des approches restauratrices qui visent à améliorer une fonction particulière prévoient quant à elles 2 à 4 séances par semaine pendant 1 à 3 mois. Il est à noter que certains parcours de soins incluent la recommandation d'une réévaluation régulière tous les 3 à 6 mois.

À un stade avancé, lorsque les améliorations fonctionnelles sont plus limitées, la réadaptation gagnerait en efficacité avec des séances tous les 1 à 3 mois. Cette fréquence recommandée est cependant à adapter en fonction des possibilités et des besoins du patient.

3.3.3. Contexte

Le travail en équipe prodiguant des soins centrés sur le patient s'avère plus efficace qu'un suivi assuré uniquement par le neurologue, en particulier en ce qui concerne la qualité de vie et les symptômes moteurs des PcP. Les termes «interdisciplinaire» et «pluridisciplinaire» sont souvent utilisés de manière interchangeable. Or la notion d'interdisciplinarité implique une plus grande cohésion autour d'objectifs communs et l'organisation de réunions régulières. La pluridisciplinarité repose, quant à elle, sur de nombreux professionnels, susceptibles de travailler de manière indépendante, voire d'appartenir à des structures distinctes.

Adopter l'une ou l'autre de ces approches permet de pallier le manque de temps des professionnels, de gérer les symptômes moteurs et non moteurs liés à la MP et, ce faisant, de répondre aux diverses préoccupations des PcP.

Le travail en équipe peut avoir lieu dans différents cadres :

- en consultation externe ;
- en hospitalisation (de jour ou complète) ;
- en centre de réadaptation ;
- à domicile.

La télé-réadaptation peut également s'avérer pertinente dans certaines situations : éloignement de l'établissement, contraintes de temps liées à l'activité professionnelle du patient ou aux transports, sécurité de la PcP ou encore son accès aux technologies informatiques. La masso-kinésithérapie, l'ergothérapie et l'orthophonie prodiguent des soins centrés sur le patient, qui l'aident, notamment, à identifier les objectifs de son suivi, ses ressources, ainsi que ses sources de motivation. Les interactions de la PcP avec l'équipe de réadaptation ont pour but de favoriser l'implication dans les soins, la prise de décision partagée, l'autonomie et l'autogestion de la maladie.



LES AUTRES PROFESSIONNELS SUSCEPTIBLES D'INTERVENIR :

- | | |
|---------------------------|--|
| ✦ Médecins coordinateurs, | ✦ diététiciens, |
| ✦ dentistes, | ✦ conseillers en réadaptation professionnelle, |
| ✦ infirmiers, | ✦ travailleurs sociaux, |
| ✦ psychologues, | ✦ art-thérapeutes. |
| ✦ neuropsychologues, | |

Un large spectre de domaines peut aussi être impliqué :

- ✦ médecine générale,
- ✦ médecine physique et de réadaptation,
- ✦ neurologie générale,
- ✦ pathologies du mouvement, du sommeil,
- ✦ soins palliatifs,
- ✦ neuro-ophtalmologie,
- ✦ médecine vasculaire,
- ✦ gériatrie,
- ✦ psychiatrie,
- ✦ gastro-entérologie,
- ✦ urologie,
- ✦ etc.

Compte tenu de l'envergure potentielle des équipes, il est essentiel de réunir leurs membres régulièrement et de disposer d'outils adaptés pour la coordination des soins et la communication.

4. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Face à la chronicité d'une affection, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) apparaît comme complémentaire à la stratégie thérapeutique. Elle peut en effet faire partie du plan de soins et a pour objectifs d'améliorer la santé et la qualité de vie du patient, de prévenir les complications ou de les retarder en lui permettant d'être acteur de sa maladie. Sa pertinence est reconnue dans un rapport de l'OMS en 1998, et c'est la loi du 21 juillet 2009 (loi HPST) qui l'introduit dans le droit français. « La définition proposée est assez large pour rassembler toutes pratiques qui visent à éclairer une personne sur son état de santé, son rapport à la maladie et à procéder à des choix de santé qui la concernent, et à lui proposer apprentissage, accompagnement et renforcement dans tous ces processus. » (HAS, 2018)

Dans une approche globale, écologique et pragmatique, l'ETP est bien évidemment recommandée dans le cadre de la MP. La réalisation d'un programme d'ETP validé et personnalisé repose sur un bilan éducatif partagé, et peut être proposée par une équipe pluriprofessionnelle formée. Après avoir posé des objectifs éducatifs partagés avec la PcP, l'ETP vise l'acquisition de certaines compétences afin de la rendre la plus autonome possible. Une étude récente a démontré que les programmes peuvent entraîner une amélioration notable des fluctuations motrices et des symptômes non moteurs à un stade avancé de la MP (De Pandis et al., 2023). Elle met notamment en exergue une importante amélioration de l'indépendance fonctionnelle, une augmentation de la confiance dans le processus de prise de décision et dans l'interaction soignant/soigné, ainsi que la présence d'une meilleure observance du traitement. Mais l'ETP peut également être « proposée dès l'annonce du diagnostic ou à tout autre moment de l'évolution de la maladie en fonction des besoins éducatifs de la PcP et de son acceptation » (HAS, 2016).

Le guide pratique pour accompagner et prendre en soins un patient atteint de la maladie de Parkinson !

La formation initiale et continue en orthophonie est très complète, mais le passage des savoirs théoriques à la pratique clinique peut parfois être délicat. Ce livre est le guide idéal pour réussir cette transition, tout en renforçant vos connaissances et vos compétences. Vous y trouverez :

- ✦ des chapitres consacrés à chacun des domaines pouvant être affectés par la maladie – les **fonctions oro-myo-faciales**, la **voix** et la **parole**, le **graphisme**, les **fonctions cognitives**, la **cognition sociale et émotionnelle** ;
- ✦ une présentation de la méthodologie de l'**evidence-based practice**, appliquée à la maladie de Parkinson ;
- ✦ de nombreux modèles de **documents, adaptables et téléchargeables** (anamnèses, trames de compte rendu de bilan, fiches d'information et de conseils pour le patient, etc.).

Pour chaque type de plainte, les autrices précisent les dernières **données probantes** et expliquent de manière pratique comment **évaluer et prendre en soins** les différents troubles (protocoles de soins, évaluation des pratiques, éducation thérapeutique, etc.). Elles vous aideront enfin à **intégrer l'intervention orthophonique** dans le parcours de soins du patient.

Anouck Billy-Jacques est orthophoniste. Elle exerce en libéral et dans le service de neurologie du CHRU de Nancy, où elle intervient notamment au centre expert Parkinson. Elle participe également à différentes missions d'enseignement et de recherche.

Lise Pottier est orthophoniste en libéral, chargée d'enseignement au centre de formation universitaire en orthophonie de Nancy et formatrice dans le domaine des pathologies neurodégénératives.

Laurence Supah-Herth est orthophoniste. Elle exerce en libéral, s'est notamment formée à l'éducation thérapeutique du patient et s'investit depuis plusieurs années dans la formation des étudiants en orthophonie.

29,90 €

ISBN : 978-2-807-35887-4



9 782807 358874

www.deboecksuperieur.com