

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Prise en soins orthophonique



- Comprendre
- Évaluer
- Accompagner

+ EN LIGNE



Matériel de bilan et feuille
de passation à remplir



SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Prise en soins orthophonique

Collectif des orthophonistes des centres SLA
coordonné par Agnès Lethielleux

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE

Prise en soins orthophonique

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

De Boeck Supérieur
5 allée de la Deuxième Division Blindée
75015 Paris

© De Boeck Supérieur SA, 2024
Rue du Bosquet 7, B-1348
Louvain-la-Neuve

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 ou de quelque manière que ce soit.

Dépôt légal :
Bibliothèque nationale, Paris : octobre 2024
Bibliothèque royale de Belgique : 2024/13647/132
ISBN : 978-2-8073-6148-5

Sommaire

Les compléments numériques	7
Préface	9
Introduction.....	13
Chapitre 1. Evidence-Based Practice (EBP) ou la pratique basée sur les preuves.....	15
Chapitre 2. La sclérose latérale amyotrophique (SLA) : aspects neurologiques, diagnostiques et cliniques	21
Chapitre 3. Bilan orthophonique dans la SLA	67
Chapitre 4. Accompagnement thérapeutique	115
Chapitre 5. Pour aller plus loin	199
Conclusion de cet ouvrage	209
Présentation des auteurs	211
Table des matières	215

Les compléments numériques

Une feuille de passation et du matériel de bilan vous sont proposés en compléments numériques.

Vous pouvez les télécharger en scannant les QR codes ou en entrant les adresses web dans votre navigateur, lesquels se trouvent page 94 et page 112.

**Flashez le code avec votre
téléphone ou votre tablette**



OU

Tapez l'URL dans votre navigateur



Préface

Anick Bianco, *orthophoniste*

Dr Danièle Robert-Rochet, *ORL phoniatre*

Nous sommes très heureuses, Anick Bianco et moi-même, de préfacer un ouvrage attendu depuis longtemps. Des orthophonistes exerçant en centre référent SLA et en pratique libérale, avec l'éclairage de médecins spécialisés dans cette pathologie, ont réalisé cet ouvrage collectif remarquable. Il présente un panorama très complet de cette maladie ubiquitaire qui a un effet dévastateur pour le patient et son entourage sur de nombreuses fonctions vitales : la respiration, la locomotion, la nutrition et, bien sûr, la communication. Le bilan des troubles de la parole et de la déglutition proposé sera très utile aux orthophonistes, quel que soit leur niveau de connaissances de cette pathologie. Outre l'aspect technique de la prise en charge, avec notamment la mise en place de moyens de communication alternative et augmentée, l'aspect psychologique, tant du point de vue du patient que de celui du soignant, est très bien exposé. La prise en soins des patients souffrant de SLA donne lieu souvent à des craintes de la part des soignants. L'orthophoniste doit répondre aux interrogations multiples du patient après l'annonce du diagnostic ; faire face à la détresse du patient et de sa famille devant l'évolution inexorable de la maladie et le degré d'implication personnelle du thérapeute est bien difficile à doser. Les orthophonistes ont heureusement de nombreuses aides, notamment auprès des associations, et le dernier chapitre réalise un inventaire très complet des ressources auxquelles l'orthophoniste peut faire appel dans sa pratique.

Ce livre est le fruit d'une importante recherche bibliographique et de réflexions sur la pratique clinique. La progression sous forme de questions/réponses rend le livre très vivant et agréable à lire. Il s'inscrit dans le contexte médical actuel avec l'essor de la génétique, le débat sur la fin de vie. Il a le mérite de lever définitivement l'ambiguïté autour de la prise en charge du patient SLA. Même si en début d'évolution de la maladie des compensations sont possibles pour maintenir une fonction, la restitution du mouvement perdu est impossible. Combien de prises en charge ont été arrêtées, ou jamais commencées, parce qu'elles avaient pour but un objectif inatteignable...

En espérant très fort que le mot « palliatif » un jour n'existe plus pour la SLA, nous disons un grand merci à tous les auteurs d'avoir continué et beaucoup enrichi notre travail.

*« L'adversité a pour effet de susciter des talents qui,
en des circonstances plus favorables, n'auraient pas éclos. »*

Horace

Introduction

La sclérose latérale amyotrophique, également connue sous le nom de maladie de Charcot, est peu étudiée durant la formation initiale des orthophonistes alors que la demande de prise en soins, contribuant au maintien des capacités du patient et à sa qualité de vie, est grandissante.

D'emblée palliatif, cet accompagnement thérapeutique représente une atypie pour ces professionnels de la rééducation. Aussi est-il source de nombreux questionnements : Que faut-il savoir ? Que faire ou ne pas faire ? Quelles techniques utiliser ? Certaines sont-elles proscrites ? Comment accompagner les patients et leurs aidants de manière utile ? Que faire face aux réticences des patients, de leur famille ? Comment accompagner la perte progressive de la parole et de la déglutition ?

En 2019, les orthophonistes des centres SLA, confrontées à l'absence de réédition du livre* qui faisait référence jusque-là, ont collégialement entrepris de rédiger un ouvrage à destination des orthophonistes de ville, concrétisant ainsi leur mission de lien entre l'hôpital et la ville.

Basé sur l'expertise et l'expérience acquises auprès des patients, ainsi que sur l'Evidence-Based Practice (EBP) ou « pratique basée sur des preuves », cet ouvrage ne se veut ni médical, ni scientifique, ni exhaustif. Construit à partir des questions récurrentes reçues par les centres spécialisés, il vise à répondre aux besoins des orthophonistes exerçant en libéral, dans le seul but d'améliorer la qualité des pratiques orthophoniques et, par voie de conséquence, la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Les thématiques abordées dans cet ouvrage ont été déterminées par l'ensemble du groupe d'orthophonistes des centres SLA, et leur rédaction a parfois été confiée à des médecins experts dans leur domaine de compétence. Nous tenons donc à remercier vivement :

Pr Fausto Viader pour les aspects neurologiques,
Dr Sacha Weber pour les aspects génétiques,
Pr Capucine Morelot-Panzini pour les aspects pneumologiques,
Dr Cyril Guillaumé et son équipe pour les aspects palliatifs.

Tout au long de cette aventure, nous avons été guidés par un souci de consensus dans les pratiques et d'actualisation des connaissances au gré de l'évolution de celles-ci. Ainsi, certaines parties, comme celles consacrées au bilan et à l'accompagnement thérapeutique, sont le fruit d'une réflexion collégiale.

* La sclérose latérale amyotrophique : quelle prise en charge orthophonique, coordonné par Anick Bianco-Blache et Danièle Robert, SOLAL, 2002

De même, avant leur diffusion, il nous a paru indispensable de soumettre nos écrits à la sagacité de relecteurs avisés et, à ce titre, nous adressons nos sincères remerciements à Mme Agnès Menut, orthophoniste en exercice mixte, au Pr William Camu, neurologue et responsable du centre SLA de Montpellier, au Pr Fausto Viader, neurologue et responsable du centre SLA de Caen, et à Mme le Dr Danièle Robert, ORL et phoniatre, investie dans le centre SLA de Marseille, pour leurs commentaires avisés.

Par ailleurs, Mme le Dr Danièle Robert et Mme Anick Bianco, orthophoniste, autrices de l'unique ouvrage de référence sur la SLA à destination des orthophonistes, nous ont fait l'honneur de rédiger la préface du présent ouvrage, ce dont nous leur sommes infiniment reconnaissants.

Enfin, nous tenions à sincèrement remercier le laboratoire Effik, la filière FilSLAN, et l'association ARSLA pour leur soutien financier, logistique et moral, sans lesquels ce projet n'aurait jamais pu voir le jour.

Cher lecteur, chère lectrice, cher confrère, chère consœur, que cet ouvrage puisse vous apporter un nouvel éclairage dans vos prises en soins des patients atteints de SLA !

Chapitre 1

Evidence-Based Practice (EBP) ou la pratique basée sur les preuves

Camille Coëplet, orthophoniste

1. Qu'est-ce que l'Evidence-Based Practice (EBP) ?

Née en 1996 (Haynes et al., 1996), l'Evidence-Based Practice (EBP), ou « pratique basée sur des preuves », est une démarche aidant le clinicien à **maximiser ses choix thérapeutiques** en s'appuyant sur des **preuves issues de la recherche** ou sur les recommandations de bonnes pratiques, tout en tenant compte de **son expérience clinique** (appelée aussi « practice-based evidence ») et de la **situation spécifique du patient**.

2. EBP en orthophonie

En orthophonie, les pratiques peuvent être questionnées et évaluées sur différents versants :

- **l'évaluation des personnes** : elle repose sur des modèles théoriques qui décrivent les différences interindividuelles ;
- **l'évaluation des outils** : celle-ci nécessite l'élaboration d'un matériel spécifique afin de préciser les moyens de passation, trouver des sujets, puis analyser les résultats pour tester la sensibilité, la fidélité, et la validité du test ;
- **l'évaluation des méthodes d'intervention** qui nécessite l'interprétation des performances d'un sujet pour s'assurer que les différences de scores en pré- et post-intervention sont une conséquence de la méthode utilisée.

Concernant les **données issues de la recherche**, chaque publication scientifique sur laquelle s'appuie la démarche d'EBP est hiérarchisée par « **niveau** » de recommandation. Ce classement donne des indications sur la fiabilité globale de l'étude. Le niveau de preuve d'une étude dépend notamment de son format, de la taille de la cohorte, du protocole élaboré. Le tableau ci-après récapitule ces aspects (Haute Autorité de Santé, 2013).

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 – essais comparatifs randomisés de forte puissance; – méta-analyse d'essais comparatifs randomisés; – analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 – essais comparatifs randomisés de faible puissance; – études comparatives non randomisées bien menées; – études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 – études cas-témoins. Niveau 4 – études comparatives comportant des biais importants: – études rétrospectives; – séries de cas; – études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

L'année de publication et le nombre de citations sont également des indices de la confiance que vous pouvez accorder à la publication au moment où vous en prenez connaissance.

Par ailleurs, **les recommandations de bonnes pratiques**, ou recommandations de pratique clinique (RPC), synthétisent les meilleures données issues de la recherche et proposent ainsi des protocoles de soins. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) les publie, notamment sous forme de protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS). Plus récemment, le Collège Français d'Orthophonie (CFO) a également été à l'initiative de recommandations.

La qualité des RPC étant très variable, il est recommandé de l'évaluer à l'aide de la grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique « AGREE II » (Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation Instrument), reconnue au niveau international et téléchargeable gratuitement sur le portail de la HAS ([French Version of AGREE II User's Manual](https://www.has-sante.fr/fr/méthode/AgreeII) (Mar 25-09) ([has-sante.fr](https://www.has-sante.fr))).

2.1. Pourquoi faire de l'EBP en orthophonie ?

Au cours des dernières années, l'EBP s'est considérablement développée dans les pratiques de santé, d'abord dans les professions médicales, puis paramédicales. Afin de mieux affirmer les bénéfices de nos interventions, il apparaît aujourd'hui indispensable de **ne pas se contenter d'un savoir empirique, mais de l'enrichir et de le croiser avec les données théoriques issues de la littérature scientifique**.

L'EBP en orthophonie répond initialement à une demande de la HAS, au regard des contraintes budgétaires en santé. En effet, la validation de nos pratiques est un argument en faveur du remboursement des prises en soins par l'assurance maladie.

L'EBP répond aussi fondamentalement aux besoins des patients et de leurs aidants. Elle est un moyen de **valoriser nos compétences, d'asseoir notre crédibilité et les spécificités inhérentes à notre métier.**

2.2. Comment se pratique l'EBP dans la recherche en orthophonie ?

Quatre méthodes d'évaluation sont applicables à la recherche en orthophonie :

- **l'étude de cas**, une étude longitudinale visant à observer une ou plusieurs variables pertinentes sur un sujet unique ;
- **l'essai contrôlé randomisé**, consistant à placer différents groupes de sujets dans des conditions différentes, puis à analyser les résultats obtenus. Par exemple, pour trois groupes, le premier bénéficierait du protocole *x*, le deuxième du protocole *y*, et le dernier ne bénéficierait pas de thérapie (groupe contrôle) ;
- **la méta-analyse**, proposant une synthèse des résultats de plusieurs études sur une même problématique. Cette méthode est rarement appliquée en orthophonie étant donné le faible nombre d'études existantes publiées ;
- **l'étude d'efficacité** qui est une enquête réalisée auprès des patients ayant bénéficié d'une thérapie pour en évaluer l'efficacité.

Toutefois, ces méthodes doivent être suffisamment détaillées pour être de nouveau applicables par un autre thérapeute.

2.3. Comment intégrer l'EBP dans sa pratique clinique quotidienne ?

L'intégration de l'EBP dans la pratique orthophonique quotidienne est réalisable en suivant **cinq étapes clés** (Durieux et al., 2012 ; Maillart & Durieux, 2012).

- **1^{re} étape : formulation d'une question clinique** en s'appuyant sur la méthode PICO (Sackett et al., 2000) : P pour « patient » (notez la difficulté du patient ou sa pathologie), I pour « intervention » (notez la méthode orthophonique choisie pour l'évaluation ou la prise en charge), C pour « comparaison » (confrontez la méthode à une autre ou à une absence d'intervention), O pour « objectifs » (ceux que vous visez). Cette question doit être entrée dans un moteur de recherche de données bibliographiques (par exemple : Pubmed). *Illustration de la méthode PICO : SLA (P), travail articuloire spécifique (I), pas de rééducation (C), stabilisation de la dysarthrie (O). Question PICO : Quel est le bénéfice d'une prise en charge orthophonique portant sur un travail articuloire spécifique sur l'évolution de la dysarthrie ?*

- **2^e étape, consultation des données scientifiques** au travers d'articles scientifiques, de recommandations de bonnes pratiques de PNDS, en s'assurant qu'elles répondent bien à la question formulée. À ce stade, il peut être nécessaire d'entrer des synonymes et termes en anglais dans le moteur de recherche (par exemple : Google Scholar, Pubmed, Cairn...) afin d'accéder à un maximum de publications sur votre thématique.
Les références des recommandations de bonnes pratiques et des PNDS concernant la SLA sont consultables dans le chapitre « Pour aller plus loin ».
- **3^e étape : Estimation du niveau de preuve des données répertoriées** (Durieux et al., 2012). La méthode pour jauger le niveau de recommandation/niveau de preuve est expliquée au début de ce chapitre.
- **4^e étape : Application des données pertinentes retenues** à vos paramètres cliniques (la situation concrète du patient et l'expertise du clinicien).
- **5^e étape : Évaluation de l'efficacité de la prise en charge** (en utilisant, par exemple, une ligne de base) afin de s'assurer que les progrès du patient sont imputables au travail orthophonique et non à toute autre cause (Durieux et al., 2012, Martinez Perez et al., 2015 ; Sackett et al., 2000).

Toutefois, l'EBP comme pratiquée en recherche n'est pas toujours transposable à la pratique clinique au quotidien. Le recours à la « practice-based evidence », ou preuve basée sur la pratique, a alors toute son importance.

Il est à noter que **l'EBP est davantage applicable dans le cadre de la rééducation** que dans une prise en charge d'emblée palliative, comme c'est le cas pour les pathologies neurodégénératives. Dans le cadre de la SLA, l'EBP permet tout de même une prise de recul et une analyse propice à l'harmonisation et à l'amélioration de nos pratiques. Elle est à utiliser en complément de la « practice-based evidence » (preuve basée sur la pratique).

3. Qu'en est-il des recommandations de bonnes pratiques en orthophonie ?

Les recommandations de bonnes pratiques sont un **moyen rapide de s'informer sur les procédés validés** par la recherche ou, à défaut, par des professionnels concernés par la thématique.

Elles ne visent pas l'exhaustivité, mais l'amélioration des pratiques sur des points spécifiques. Elles ont pour objectif d'aider le praticien à orienter le patient vers les soins les mieux adaptés à sa situation (Haute Autorité de Santé, 2014).

4. Qu'en est-il de l'EBP et des recommandations de bonnes pratiques en SLA ?

L'application stricte de l'EBP dans la SLA demeure délicate en raison du caractère neurodégénératif de cette maladie. En conséquence, il existe peu de recommandations de bonnes pratiques sur l'évaluation et la prise en charge de la SLA en orthophonie.

Nous pouvons toutefois citer les recommandations françaises (Haute Autorité de Santé, 2015). Ce document explicite l'importance de commencer la prise en charge orthophonique dès l'apparition des troubles de la déglutition ou de la parole. En outre, il rappelle que les objectifs de la prise en charge reposent sur le maintien, le plus longtemps possible, de la communication (sous quelque forme que ce soit) et des capacités de déglutition.

Ce guide de recommandations préconise également que le bilan orthophonique comporte une évaluation motrice et fonctionnelle des muscles impliqués dans l'articulation, la phonation et la déglutition. Concernant la prise en charge, il est expliqué qu'elle consiste en une mobilisation passive et active des muscles de la sphère buccolinguo-faciale et un travail de coordination pneumophonique. Ce guide de recommandations réaffirme enfin le rôle d'information et d'accompagnement de l'orthophoniste dans le projet et le choix d'un mode de communication alternative adapté au patient et à son environnement (en collaboration avec l'ergothérapeute), dès lors que la communication orale n'est plus possible.

Conclusion

L'evidence-based practice (EBP) apporte cohérence et solidité à nos pratiques. Elle permet d'associer intelligemment les données de la littérature à la réalité clinique et à la subjectivité du patient.

Bibliographie

- Durieux N., Pasleau F., & Maillart C. (2012). Sensibilisation à l'Evidence-Based Practice en logopédie. *Cahiers de l'ASELF*, 1, 7-15.
- Haute Autorité de Santé. (2013). *État des lieux – Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique*.
- Haute Autorité de Santé. (2014). *Méthodes d'élaboration des recommandations de bonne pratique*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_418716/fr/methodes-d-elaboration-des-recommandations-de-bonne-pratique
- Haute Autorité de Santé. (2015). *Protocole national de diagnostic et de soins – Sclérose latérale amyotrophique (ALD9)*.

- Haynes B., Sackett D., Gray J. M. A., Cook D. & Guyatt G. (1996). Transferring Evidence from Research into Practice: The Role of Clinical Care Research Evidence in Clinical Decisions. *ACP journal club*, 125, A14-6.
- Maillart C., & Durieux N. (2012). Une initiation à la méthodologie « Evidence-Based Practice », Illustration à partir d'un cas clinique. *Les dysphasies : de l'évaluation à la rééducation*, 129-152.
- Martinez Perez T., Dor O. & Maillart C. (2015). Préciser, argumenter et évaluer les objectifs thérapeutiques pour améliorer la prise en charge orthophonique. *Rééducation orthophonique*, 261. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/184602>
- Sackett D. L., MD S. E. S., MD W. S. R., Rosenberg W. & MD R. B. H. (2000). *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM* (2nd edition). Churchill Livingstone.

Le guide de l'orthophoniste pour prendre en soins et accompagner les patients atteints de SLA.

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative, qui évolue souvent rapidement. Sa prise en soins, peu connue, est source de nombreuses interrogations : que faut-il savoir ? Quelles techniques utiliser ? Comment accompagner le patient et l'aidant de manière adaptée à l'évolution de la maladie ?

Dans ce livre, les orthophonistes des centres SLA répondent à ces questions en apportant leur expérience et en fondant leur propos sur des preuves issues de la recherche.

Vous y trouverez des clés :

- pour comprendre les aspects neurologiques, diagnostiques et cliniques de maladie ;
- pour effectuer un bilan orthophonique, de l'anamnèse à l'évaluation fonctionnelle de la sphère bulbaire, de la parole, de la déglutition et de la cognition ;
- pour mieux accompagner le patient, en réajustant la prise en soins suivant l'évolution des déficits.

La coordinatrice de l'ouvrage

Agnès LETHIELLEUX est orthophoniste dans le Centre de ressources et de compétences SLA et autres maladies du neurone moteur, du service de neurologie du CHU de Clermont-Ferrand. Pour la rédaction de cet ouvrage, elle a assuré la coordination du groupe de travail des orthophonistes de la filière nationale de santé, Sclérose latérale amyotrophique et maladies du neurone moteur, FILSLAN.

Les auteurs

Laurianne Blanchet, Marie-Laure Chaze, Camille Coëplet, Marie-Pierre Duchet-Suchaux, Marion Ettori, Anne-Claire Filippi, Olivier Foulon, Nathalie Frestel-Lecointre, Marie Gabet, Jean-Philippe Georget, Cyril Guillaumé, Sophie Kehayoff, Agnès Lethielleux, Yves-Antoine Leroy, Nathalie Lévêque, Capucine Morelot, Emilie Porret, Séverine Petroff, Clarisse Reynaert, Eila Rodilla-Lange, Léa Suaud, Fausto Viader, Sacha Weber.

29,90 €

ISBN 978-2-807-36148-5



9 782807 361485

deboeck
SUPÉRIEUR **B**

www.deboecksuperieur.com