



## Atelier 1 - La prise en charge de la Paralyse Supra-Nucléaire Progressive (PSP) par l'orthophonie - Adélaïde Dacquin-Misguich avec Marie Noelle Sert

### I. Présentation. Adélaïde Dacquin-Misguich

#### 1. Qu'est ce qu'un orthophoniste?

C'est un professionnel de santé :

- Paramédical
- Diplômé en 5 ans qui s'occupe des troubles de la communication :
  - À l'écrit : en lecture, en orthographe et pour le graphisme
  - À l'oral : problème d'articulation, pour dire les mots et pour construire des phrases.
- Ces difficultés peuvent être développementales (apparition chez l'enfant) ou acquises (apparition plus tardive)
- Mais il s'occupe aussi des patients qui présentent :
  - Des difficultés en mathématiques et en logique
  - Des troubles de la déglutition (appareil orthodontique chez l'adolescent ou chez l'adulte)
  - Une fente labio-palatine (bec de lièvre)
  - Un bégaiement
  - Une pathologie vocale, une dysphonie
  - Une surdit 
  - Une d ficiency intellectuelle, des maladies g n tiques : trisomie 21,...
  - Un accident vasculaire c r bral (AVC), traumatisme cr nien,
  - Un cancer, suite d'op ration chirurgicale
  - Une pathologie d g n rative : maladie d'Alzheimer, Parkinson, PSP, scl rose en plaque, DFT...
- Avec des personnes de tous les  ges : b b s, enfants, adolescents, adultes et personnes  g es et tr s  g es.

#### Comment fonctionne la prise en charge orthophonique ?

- Un patient arrive avec une ordonnance envoy e par un m decin, ou   sa propre demande ou un membre de la famille.
- Lors du premier RDV (apr s un d lai plus ou moins long) en raison de la p nurie de professionnels, l'orthophoniste interroge sur l'historique (m dical, familial, professionnel) et sur les attentes de chacun.
- Il effectue une s rie de tests, dans le cadre du bilan orthophonique, pour  valuer le niveau du patient en fonction de la raison de sa venue.
- Les  preuves sont analys es et en fonction des r sultats, l'orthophoniste avec le patient et la famille d cident ensemble de commencer ou non une r ducation orthophonique. Il est important qu'il existe une certaine coh sion dans la prise en charge dans un climat convivial et de confiance
- La r ducation peut  tre courte ou tr s longue   raison de 1   2 s ances par semaine de 30   45 minutes
  - Les s ances sont prises en charge par la s curit  sociale (60%) et les mutuelles (40%) ou   100% par la s curit  sociale en cas d'ALD (Affection Longue Dur e)
- On refait le m me bilan qu'au d but au bout de 100 s ances (Obligation s curit  sociale)

*Les d lais peuvent  tre de 6 mois   un an pour un rendez vous.*

*S'attendre   passer 10-15 coups de fil pour trouver orthophoniste qui connait la maladie et a de la place. Besoin d'un climat convivial et de confiance. La r ducation peut  tre longue ou courte, souvent 1   2 s ances par semaine, avec des s ances   domicile ou au cabinet.*

## 2. La PSP, signes cliniques et troubles des fonctions exécutives

### Données anatomiques

Protéine Tau anormalement agglomérée qui entraîne un dysfonctionnement neuronal.

### Les causes de la PSP

*Encore inconnues ou très mal connues*

*Quelques essais thérapeutiques en cours*

*Pas de traitement curatif*

### Les signes cliniques variables de la PSP

Tous les troubles sont plus ou moins présents selon les patients

- Troubles oculomoteurs
- Syndrome parkinsonien (résistant à la dopamine)
- Instabilité posturale
- Dysarthrie : difficulté à réaliser un geste moteur tel que la phonation (voix) et l'articulation
- Dysphagie : difficulté à avaler
- Troubles des fonctions exécutives :
  - planifier, estimer, inhiber, maintenir en mémoire, ...
  - résoudre un problème, initier,...
  -

**Les troubles des fonctions exécutives** retentissent sur :

- L'autonomie  
*faire les étapes, dans le bon sens, - et pourquoi ça marche ou pas ; si problème de planification cela peut retentir sur l'autonomie ; s'habiller, toilette, dans quel ordre on va faire les choses adaptation, anticipation*
- Une modification du comportement
  - *Désinhibition (par ex, se servir dans le plat, glotonnerie)*
  - Impulsivité - précipitation
  - Irritabilité
  - Perte d'intérêt (apathie)
  - État dépressif (chez certains)
- Ralentissement intellectuel
  - *Diminution du langage (aphasie). Cela intègre la mémoire du travail, la capacité de retenir une information et de la traiter, en permanence il faut comprendre un peu – on a tendance à moins parler*

### 3. Prise en charge des symptômes

#### Par l'orthophoniste

- Graphisme - écriture (si souhaité par le patient : c'est le patient qui décide)
- Dysarthrie = trouble de l'articulation de la parole lié à la faiblesse et la perte de contrôle des muscles : travail de l'intelligibilité : articulation ; travail sur la puissance vocale, l'intonation, la mélodie
- Dysphagie = trouble de l'alimentation. *L'orthophoniste vient observer un repas* – donne des conseils de posture et conseils alimentaires : adaptation texture aliments, boissons pétillantes
- Aphasie : trouble de la communication – on peut mettre en place d'un cahier / classeur de communication avec mots et images pour faciliter les échanges.
- Rôle d'écoute, d'information et de prévention auprès des patients et de l'entourage. Si le conjoint a besoin de demander des conseils, d'échanger, cela fait partie du rôle de l'orthophoniste et du temps de la séance

#### Par les autres professionnels paramédicaux

Certains domaines sont « à cheval » sur plusieurs professionnels : ils doivent échanger, se mettre d'accord.

- **Par le kinésithérapeute : rééducation du mouvement**
  - Marche. Équilibre, prévention des chutes. Proprioception (*perception de la position des différentes parties du corps*). Détente musculaire des membres
  - Conseils pour les déplacements : canne, déambulateur, fauteuil
- **Ergothérapeute : accompagner les personnes et développer leur indépendance et leur autonomie dans leur environnement au quotidien**
  - Adaptation du lieu de vie :
    - Conseils pour l'installation de poignée ou rampe aux murs, système de douche
    - Avis pour l'utilisation de la vaisselle plus adaptée : verre, assiette, couverts...
    - Conseils pour les déplacements : cane, déambulateur, fauteuil,
    - Prévention des chutes : travail de l'équilibre
    - Adaptation du confort (type de literie, coussins)
  - Accompagner dans les démarches de financement
- **Psychomotricien : travailler avec le patient pour qu'il se réapproprie son corps en se faisant plaisir (exemple : le jardinage)**
  - Travail de la proprioception : marche ; équilibre, sensibilité plantaire ; Fluidité des mouvements, détente, relaxation
  - Travail sensoriel : vue, odorat, goût
  - Maintenir la mémoire gestuelle
  - Aspect plus psychologique :
    - Pour lutter contre l'angoisse et l'anxiété (en raison des chutes)
    - Retrouver la confiance (en passant par la danse par exemple)
  - Très rare en libéral à domicile : se fait toujours à domicile
- **Prise en charge des symptômes par les autres professionnels :**
  - Services sociaux
    - afin de pouvoir bénéficier d'aides financières pour les différentes prises en charge
    - L'obtention de la carte d'invalidité
  - Et d'autres professionnels aussi ( ex, osthéo, acupuncteur, prof des yoga, méthode Feldenkreis)- selon les mutuelles, quelques séances par an peuvent être prises en charge

## 2. Sur l'alimentation et la déglutition - échanges

On avale de 1500 à 3000 fois par jour. La présence de toux lors du repas ou après, de petites fièvres à 38 degrés, une modification de la voix comme une voix mouillée (quand on l'entend on a envie de tousser) peuvent être des symptômes de fausses routes silencieuses, y compris avec de la salive et dont on ne se rend pas compte.

Ce n'est pas très grave s'il y a une fausse route avec un peu d'eau – mais il faut éviter que l'eau ait des bactéries, ce qui est source d'infections

⇒ Avoir une très bonne hygiène bucco-dentaire. Une bouche bien propre n'aura pas de bactéries

### Liquide

- Plus il y a une différence de température, plus la langue perçoit cette différence (frais ou chaud), boisson avec du goût, présence de bulles (champagne,,)
  - À un moment, la boisson pourrait ne plus passer ; on peut être amené à épaissir le liquide (plutôt jus de pomme, plus agréable que l'eau)
- ⇒ voir avec l'orthophoniste la dose adéquate.

### Solide

On respire par un triangle de 2,5cm : les gros morceaux de viande et la salade verte mal mastiqués passent difficilement, peuvent bloquer. Une fausse route est plus embêtante avec des aliments.

### À retenir

- couper en petits morceaux, voire hâcher, la viande
- les plats en sauce, humides, faciles à modifier, contribuent à renforcer la sensibilité buccale
- les textures : purée mieux que frites

### Éviter

- les petites graines (ex, pavot, céréales, taboulé, couscous),
- les pépins,
- les peaux (asperges, poireaux) ,
- les aliments de petite taille (maïs, petits pois) ,
- les fromages gluants (« vache qui rit ») – « rondelé » va bien

**Agir au cas par cas, avec le conseil de l'orthophoniste. Les situations diffèrent, ce qui est utile pour une personne ne l'est pas nécessairement pour une autre. Il faut tester ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas**

*Comment positionner sa tête pour bien avaler avec un maximum de sécurité ?*

Mauvaise position : avoir la tête en arrière. C'est provocateur de fausse route, voire d'impossibilité d'avaler

- ⇒ Faire baisser la tête
- ⇒ Garder la tête droite, en créant un double menton
- ⇒ Choisir un verre à bord large, ex coupe de champagne ; les verres à bodega. Il existe aussi le verre échanuré pour le passage du nez

*Et l'utilisation de la paille ?*

- la paille demande une grande capacité pour aspirer, elle n'est pas toujours indiquée. Il peut exister des « pailles anti-retour »

### *Et quand il –elle s'étrangle ?*

L'aliment glisse sur l'arrière langue, qui propulse les aliments.

Des systèmes de sécurité peuvent se mettre en place, comme la toux pour faire remonter un aliment.

- ⇒ Recommander d'inspirer doucement par le nez – et ensuite faire venir une toux plus efficace
- ⇒ Ne pas taper dans le dos
- ⇒ Ni lever les bras
- ⇒ Ni faire boire

### La manœuvre de Heimlich

- ⇒ demander à l'orthophoniste de montrer comment faire
- ⇒ faire une formation sur les premiers secours

### *Aspirateur de trachée ?*

Les orthophonistes n'ont pas le droit de s'en servir

### *Changements de comportement*

*Mon épouse est à un stade très avancé, elle ne peut pas marcher, elle peut parler un peu ; elle prend des antidépresseurs. Elle mange trop, elle a pris beaucoup de poids..*

- ⇒ Surveiller le poids, la baisse de poids est très ennuyeuse
- ⇒ Il est important que le repas ne dure pas trop longtemps, pas plus de 45 mn, quitte à augmenter le nombre de collations dans la journée : on perd plus de calories à essayer ensuite de se nourrir

## 3. L'accompagnant, l'aidant familial - échanges

### **Prise en charge de l'aidant : « un bon aidant est un aidant qui va bien »**

- Psychologue / psychiatre
- Groupe de parole
- Il est important de faire appel à :
  - Infirmière (médicaments ; toilette *ce n'est pas le rôle de l'aidant*)
  - Auxiliaire de vie- *c'est important de pouvoir s'autoriser cela*
  - Assistance sociale (aides financières possibles)
  - Aide-ménagère
  - Centre d'hébergement temporaire – EPAHD, 1 semaine – *c'est très difficile à trouver – ex, maison jean touraille au pontet, malades alzheimer et apparentés*
- Les directives anticipées – pour le patient et pour l'aidant

Différents sujets ont été abordés, repris ci-dessous en privilégiant la forme « questions- réponses » générales apportées par les orthophonistes.

Ces sujets ont déjà été, seront certainement abordés à nouveau, et complétés, dans le cheminement de nos rencontres.

## Groupe Provence – PSP France

- **La technique LSVT loud** : le principe de cette action intense (fort et à haute voix) est de fortifier les muscles, impact positif sur la parole et la déglutition ; demande beaucoup d'investissement de la part du patient, 4 fois par semaine, 4 semaines ; le patient a des exercices à faire tous les jours. Il y a peu d'orthophonistes LSVT (1 formation par an en France).  
⇒ C'est tous les jours qu'il faut faire des exercices, chanter, lire des textes à haute voix etc..

- **Proposer, stimuler**

- ⇒ Sur des choses agréables, qu'aime la personne atteinte de PSP ; s'adapter

La musique active différentes zones du cerveau et les met en relation

- ⇒ Trouver les bonnes musiques qui plaisent ; demander à l'orthophoniste – les professeurs de sont ne sont pas (encore) assez formés à ces maladies
- ⇒ Chanter ; par ex, tous les jours de nouvelles chansons ; participer à des ateliers chanter- danser

*Tout ce que je dis à mon mari de faire, il le fait, mais sans intérêt. Quelle attitude adopter ?*

- ⇒ Présenter des activités, lui laisser le choix
- ⇒ En parler avec l'orthophoniste qui sait décoder les signes et accompagner aussi le-la conjoint(e)

- **Vision**

*Mon mari est ébloui par le soleil, j'ai fait faire de grosses lunettes. Que peut on apporter ?*

- ⇒ Voir un(e) orthoptiste formé en neuro-visuel

- **Accueil temporaire et EPAHD**

- Tout changement est perturbant ; même si le malade n'est pas entièrement satisfait, c'est important de regarder l'équilibre pour les deux – une journée plutôt mieux que seulement une demi-journée
- EPAHD -C'est aussi toujours plus facile d'avoir sa place dans un EPAHD, et de ramener son/sa conjoint(e) à la maison
- Peu d'accueil pour les moins de 60 ans

- **Chutes**

*C'est tuant d'être sur le qui vive tout le temps*

- avoir fauteuil roulant de temps en temps ?
- ⇒ pourquoi pas – en étant attentif que la personne malade garde le contrôle : fauteuil électrique

- **Sur le juridique et l'administratif**

- Directives anticipées
- Procuration sur les signatures, pouvoirs – ce point va être détaillé prochainement dans un dossier spécial (par claire)
- Grandes difficultés pour les moins de 60 ans – rien n'est prévu pour eux

- **Ce qui fait du bien.. échanges entre participants**

- Le Yoga - contacter prof de yoga du coin
- Se faire accompagner par un psychologue
- Participer à un groupe de parole, près de chez soi, même si cela concerne d'abord d'autres maladies neurodégénératives ou autres - ex, le café des aidants ; France parkinson participer

